

Mémoire de fin d'études

Domaine Santé & Social / Filière de formation des infirmières et infirmiers



**Les soignants
face à la sexualité
des patients
blessés médullaires**

Sion, Juillet 2007

Réalisé par Alexis Prévost

Sous la direction de Madame Geneviève Pasche

Les opinions émises dans ce travail N'engagent que leur auteur

Résumé



La sexualité des patients blessés médullaires doit faire partie intégrante du processus de réadaptation puisque la prise en charge doit être effectuée de manière globale. Les infirmières en sont conscientes cependant elles expriment des difficultés à assumer ce rôle. Les difficultés ressenties sont en lien avec leur propre expérience, leur formation et les représentations inhérentes à la sexualité et au handicap.

Dans un monde de plus en plus tourné vers la beauté, la performance, la nudité et la sexualité, il paraît aujourd'hui nécessaire de s'interroger sur la nécessité d'établir des objectifs spécifiques à la rééducation des troubles de la sexualité des patients blessés médullaires.

Je remercie

Madame Geneviève Pasche ma directrice de mémoire pour ses précieux conseils, ses encouragements et pour sa disponibilité,
Monsieur Philippe Ryckx pour son soutien dans ma démarche,
Monsieur Stéphane Garcia Praz et son équipe pour leur investissement et leur soutien actif dans la réalisation de mes entretiens,
Ma femme Mélanie pour son aide précieuse

Table des Matières

1	INTRODUCTION.....	1
1.1	Motivations personnelles.....	1
1.2	Motivations Professionnelles.....	1
1.3	Motivations Politiques	2
2	PROJET	3
2.1	Question de départ.....	7
3	CONSTRUCTION DE L’OBJET DE RECHERCHE.....	8
3.1	Présentation des outils de recherche	8
3.2	Terrain d’enquête :	9
3.3	La dimension éthique :	9
3.4	Construction de l’outil.....	9
4	CONCEPTS.....	10
4.1	La Sexualité chez les personnes saines	10
4.1.1	Dimension physique	10
4.1.2	Dimension psychologique.....	12
4.1.3	Dimension sociale et culturelle.....	12
4.1.3.1	Dimension sociale.....	13
4.1.3.2	Dimension Culturelle	14
4.2	Le Handicap	15
4.2.1	Dimension physique	18
4.2.1.1	L’érection :.....	18
4.2.1.2	L’éjaculation :	19
4.2.1.3	Orgasme ou Para Orgasme	20
4.2.1.4	L’incontinence urinaire.....	22
4.2.1.5	Aides pour les problèmes d’érections liés à une lésion médullaire	22
4.2.2	Dimension psychologique.....	24
4.2.2.1	L’image de soi	24
4.2.2.2	L’estime de soi.....	24
4.2.3	Dimension sociale.....	26
4.2.3.1	Représentations sociales de la sexualité et du handicap	26
4.2.3.2	Stigmate et regard du public sur le handicap	28
4.2.3.3	Discrimination et proches	31
4.2.3.4	L’angélisation de la personne handicapée	32
4.2.3.5	L’intégrité physique.....	34
4.2.3.6	Vécu de la sexualité des personnes blessées médullaires au quotidien ..	35
4.3	L’aide directe à la sexualité.....	36
4.3.1	L’assistance sexuelle au patient blessée médullaire	36
4.3.2	L’aide directe au niveau des soignants	39
4.4	Réadaptation et sexualité	39
4.4.1	Formation et Information.....	44
5	MES HYPOTHESES.....	45
5.1	Première hypothèse.....	45
	Dans les services de réadaptation, les problèmes liés à la sexualité des blessés médullaires sont peu abordés par les infirmières.....	45
5.1.1	Sous hypothèse	45

5.2 Deuxième hypothèse	46
Les représentations sociales liées au handicap et à la sexualité influencent les soignants ce qui engendre un obstacle et empêche les soignants d'aborder le sujet de la notion de sexualité avec le blessé médullaire	46
5.2.1 Sous hypothèses	46
5.3 Troisième hypothèse	46
La diminution de l'estime de soi du blessé médullaire ou la crainte que celle-ci puisse exister retient les soignants de parler de sexualité	46
5.3.1 Sous hypothèses	46
6 ANALYSE.....	48
6.1 Le rôle infirmier en relation avec la notion de sexualité	48
6.1.1 Différences de prises en charge entre les soignants	49
6.1.2 Equipe pluridisciplinaire et personnes ressources	51
6.1.3 L'expérience	53
6.1.4 La formation et la formation continue	55
6.2 Le mandat de l'institution	56
6.2.1 au niveau de la sexualité du patient blessé médullaire	56
6.2.2 au niveau du couple et de la famille	57
6.3 Les représentations	59
6.3.1 les représentations au niveau biologique	59
6.3.1.1 L'érection	59
6.3.1.2 Les représentations au niveau de la reproduction	61
6.3.1.3 L'incontinence urinaire	63
6.3.2 Les représentations au niveau psychologique	63
6.3.2.1 L'estime de soi	63
6.3.2.2 Les représentations au niveau du plaisir	65
6.4 Les qualités d'une professionnelle infirmière pour aborder le problème de la sexualité	68
6.4.1 La relation de confiance et le respect	68
6.4.2 Reconnaissance du problème	71
6.5 Les dimensions prioritaires pour faciliter la reprise d'une vie sexuelle ..	72
6.5.1 La dimension psychologique	72
6.5.2 La dimension biologique	73
6.5.3 La dimension sociale	74
6.6 L'assistante sexuelle	75
6.6.1 L'institution	76
6.6.2 Les représentations et les valeurs	77
6.6.3 l'éthique	78
6.6.4 Le colloque	79
6.7 La photographie	80
6.7.1 Au niveau des infirmières	80
6.7.2 Au niveau des bénéficiaires de soins blessés médullaires	81
6.7.3 Au niveau du public	83
6.8 Les médias et les représentations sociales	84
6.8.1 Les messages véhiculés par les médias	84
6.8.2 Les articles et les reportages	85
6.8.3 La société	87
7 VERIFICATION DES HYPOTHESES	89
7.1 Première hypothèse	89
7.2 Deuxième hypothèse	90

	7.3 Troisième hypothèse	90
8	CONCLUSION	92
9	PISTES D’ACTION	94
10	BILAN	96
11	BIBLIOGRAPHIE	98
12	ANNEXES	103

1 INTRODUCTION

1.1 MOTIVATIONS PERSONNELLES

Lors d'un stage dans un service de réadaptation neurologique à la clinique de la SUVA, j'ai pu constater que tous les bénéficiaires de soins étaient pris en charge avec compétence en ce qui concerne leurs pathologies et le réapprentissage des activités de la vie quotidienne. Cependant, je n'ai rien observé en ce qui concerne la prise en charge de la sexualité des patients ayant une atteinte médullaire dans les projets thérapeutiques.

Devant ce constat, je me suis plongé dans la littérature et j'ai pu ressortir des éléments qui confirment que la sexualité des personnes handicapées est encore taboue auprès des personnes valides et que le personnel soignant peine à aborder ce sujet avec les patients.

Cela m'a interpellé car pour moi une vie sexuelle épanouie est une des garanties d'une vie harmonieuse. Dans un couple, rien n'est plus beau que l'apprentissage du plaisir à deux (pour certains handicapés, une vie de couple est tout simplement inenvisageable) lorsque les deux partenaires sont valides mais je peux imaginer l'angoisse et les questions que doit se poser un blessé médullaire. Tout est à redécouvrir : les sensations, le toucher, le fonctionnement de ce nouveau corps, ... Sans compter qu'une atteinte de l'image de soi et une baisse de l'estime de soi dues au handicap peuvent être des entraves à la redécouverte de la sexualité. C'est pourquoi je n'ai pas compris qu'un besoin si fondamental ne soit pas englobé dans le processus de réadaptation. Je me suis posé des questions sur cet état de fait et j'ai décidé d'en faire mon sujet de mémoire de fin d'étude.

1.2 MOTIVATIONS PROFESSIONNELLES

En tant que futur infirmier je pense que pour prendre en charge les bénéficiaires de soins dans les règles de l'art, il est essentiel de les considérer dans leur globalité. Comme je me destine à travailler dans la réadaptation, je pense qu'il ne faut pas seulement traiter le handicap physique visible mais qu'il est nécessaire d'observer également ce qui en découle. A travers ce travail, je pense prendre conscience de

l'importance de la prise en compte de tous les aspects du handicap. Comme la notion de sexualité est assez taboue selon moi dans le milieu des soins, je désire également me confronter à mes limites et respecter les limites des autres. Je pense que ce travail me permettra également de développer ma qualité d'écoute qui est très importante dans l'exercice de ma future profession.

1.3 MOTIVATIONS POLITIQUES

Je souhaite que mon travail permette aux équipes de réadaptation de prendre conscience ou de se conforter dans le fait que parler de sexualité avec un blessé médullaire est une chose primordiale dans la prise en charge du handicap. Je désire que mon mémoire puisse donner des pistes et des réponses quant à la manière d'aborder le sujet avec les bénéficiaires de soins. Je suis conscient qu'un travail important est exécuté chaque jour par les équipes pluridisciplinaires mais j'espère que mon travail permettra de mettre en avant l'importance d'une bonne prise en charge au niveau de la sexualité qui est un des besoins de l'être humain.

2 PROJET

Mon idée de base était dirigée sur les bénéficiaires de soins. Je souhaitais les questionner sur leurs représentations de la sexualité après avoir subi une lésion médullaire. Je voulais :

- Identifier leurs besoins par rapport à leur sexualité entravée par le handicap.
- Définir leurs attentes et savoir si de leur point de vue, les soignants étaient en mesure d'y répondre.

J'ai présenté cet avant-projet et j'ai été sensibilisé sur le fait que le sujet était délicat à traiter et que mon projet devrait passer en comité d'éthique et qu'il n'était pas certain que celui-ci soit accepté. Je n'ai pas baissé les bras mais fort de cette remarque, j'ai entrepris une réflexion qui a abouti à la conclusion suivante :

Au-delà d'une réponse négative du comité d'éthique, je ne me sens pas suffisamment armé pour interroger des bénéficiaires de soins sur leur sexualité. Le fait que je n'ai aucune expérience dans la gestion des entretiens dirigés aurait pu me déstabiliser face aux bénéficiaires. Il m'est également impossible de prévoir les conséquences que de telles questions pourraient avoir sur les bénéficiaires. Je considère n'être pas suffisamment formé et ne pas avoir assez de pratique pour réagir à la situation de crise que cela pourrait engendrer chez le patient.

Je pense également qu'il m'aurait été difficile d'obtenir des autorisations auprès des établissements pour interroger les bénéficiaires de soins. De plus, le temps imparti pour ce travail est relativement court, ce qui ne m'aurait pas permis de créer tout d'abord un lien de confiance avec le bénéficiaire de soins avant la phase d'entretien ce qui sans doute aurait incité le bénéficiaire à refuser l'interview. Peut-être par peur de se confier à un inconnu et de n'être qu'une statistique.

Après cette constatation, j'ai décidé de me replonger dans la littérature et de trouver une autre approche pour aborder le problème de la sexualité du patient blessé médullaire. La préface du rédacteur en chef de la revue *Ethica Clinica*, Jean Michel

Longneaux (2002), parlant de la sexualité dans les institutions de soins m'a confirmé certaines de mes intuitions.

Dans cette préface, l'auteur fait état du tabou que représente la sexualité des patients pour les soignants :

« La sexualité continue à être un tabou ou du moins un sujet qui met mal l'aise. Les rires, l'embarras ou l'indignation que provoque spontanément la confrontation à la sexualité des patients en sont le signe patent. En témoigne encore le silence à peu près complet sur ces questions dans la formation des jeunes infirmières et des médecins. Certes l'anatomie est étudiée mais rien sur le désir d'aimer et d'être aimé qui fait la sexualité. C'est que les soins du corps exigent que le soignant apprenne à ne voir ou entendre un tel désir chez le patient, pour mieux réduire son sexe à un organe. ... »¹

J'ai alors décidé de garder le thème de la sexualité en lien avec les atteintes médullaires mais j'ai choisi de me centrer sur les soignants eux-mêmes. Pour ce qui est de la détermination du groupe de recherche, j'ai consulté plusieurs sites de statistiques afin de le cadrer :

Les lésions médullaires de type traumatique représentent environ les trois quarts du nombre total des lésions médullaires .D'après le Dr Jean-François Désert², médecin au Centre de Rééducation Neurologique de Couber, les accidents de la circulation et les accidents de travail en sont la première cause : ce sont donc le plus souvent des sujets jeunes (15-35 ans) qui en sont atteints, plus souvent des hommes que des femmes (4/1). Au total, les estimations du nombre de personnes atteintes de para ou tétraplégie en France sont de 25 000 à 30 000.

Début 1996, une enquête fut réalisée à partir d'un fichier d'adresses de blessés médullaires tétraplégiques (BMT) dont la constitution fut rendue possible par la collaboration de 35 équipes de services et centres de rééducation fonctionnelle en France, Suisse et Belgique.

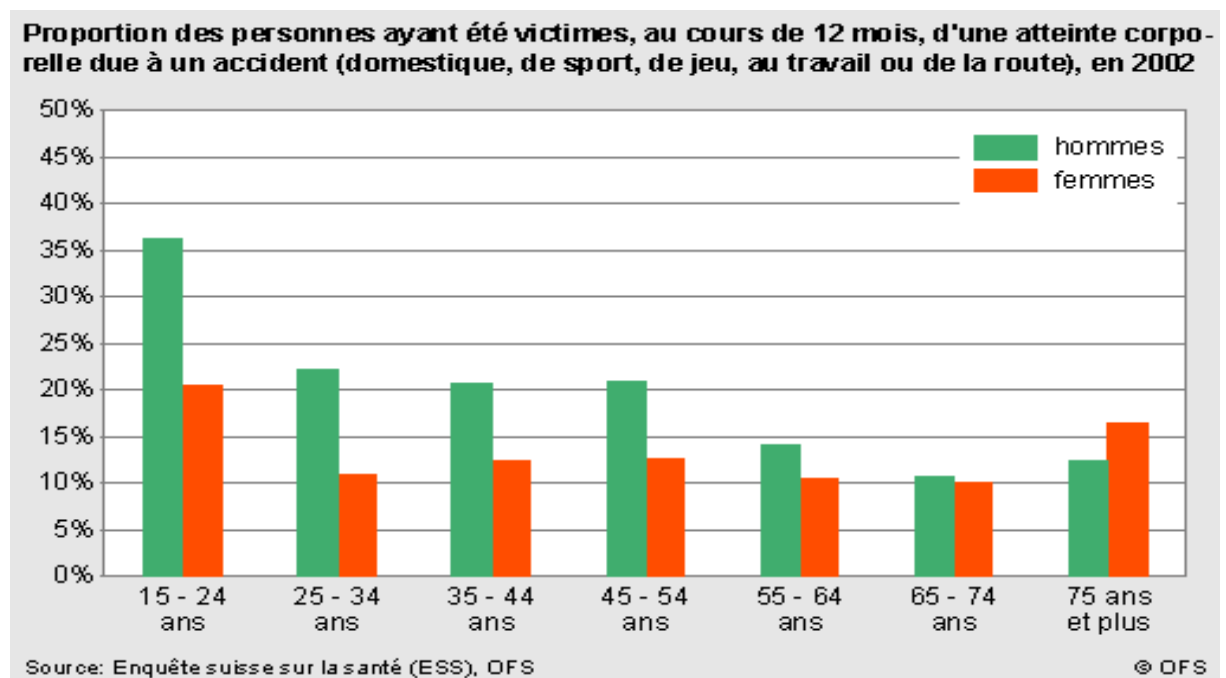
¹LONGNEAUX, Jean Michel, *La sexualité dans les institutions de soins*, p. 1-2

²Dr DESERT J.-F., *Les lésions médullaires traumatiques et médicales* p. 235

Cette enquête nommée TETRAFIGAP³ s'intéressait au devenir des personnes tétraplégiques dans ces trois pays depuis la première entrée en service ou centre de rééducation.

L'enquête portait sur 1669 blessés médullaires tétraplégiques ayant subi un accident à l'âge de 16 ans au moins ou au plus tard 31/12/1992. Il ressort que sur les 1669 personnes de ce sondage, 1334 étaient des hommes et 334 des femmes. La proportion hommes/ femmes est de 4/1 (75% d'hommes).

TABEAU 1 : Données OFS



Dans une autre enquête réalisée par l'office fédérale de la statistique Suisse⁴, j'ai pu déterminer que les hommes avaient en moyenne 2 fois plus d'accidents que les femmes jusqu'à l'âge de 55 ans.

³Site de l'Association des Paralysés de France, ENQUETE TETRAFIGAP,
<http://www.moteurline.apf.asso.fr/epidemiostatsevaluation/etudeshp/tetrafigap/introsynthese2.htm#equie>

⁴Site de l'Office Fédéral de la Statistique,
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/gesundheit/gesundheitszust>

J'en ai donc déduit que le nombre d'hommes dans les services de réadaptation était bien plus important que le nombre de femmes. C'est pour cette raison ainsi que par un souci de temps et d'efficience que je vais concentrer mes recherches sur l'homme blessé médullaire.

Quant à la sexualité, je pense aborder l'aspect mécanique. En effet l'homme est défini dans le petit Larousse illustré par la virilité, c'est à dire l'énergie, la vigueur sexuelle, la fermeté. J. Chang⁵ (1977) nous explique que dans la Chine ancienne, la puissance sexuelle représentait une qualité enviable, étroitement liée à la notion de virilité. En cas de défaillance, l'homme se sentait humilié et à la fois honteux, ce qui est encore le cas de nos jours. Dans notre culture, l'homme est censé donner de lui une image sexuelle avantageuse. Selon W. Pasini et C. Crépault⁶ (1987), l'activité sexuelle de l'homme est l'aboutissement de ses efforts de conquête. L'homme lésé médullaire est donc lui aussi pris par l'angoisse de cette perte de possibilité de conquête, de séduction, à partir du moment où son sexe ne fonctionne plus ou fonctionne moins bien.

D'après Bernadette Soulier⁷ (1997), l'une des caractéristiques sexuelles de l'homme est que son sexe est extérieur, visible, palpable et mesurable. L'homme devient impuissant alors qu'il met beaucoup de sa fierté et de son honneur dans sa sexualité par pression sociale et culturelle. C'est pour cela que dans le cas d'une blessure médullaire, la diminution des possibilités sexuelles est vécue beaucoup plus intensément que celles de la motricité.

En effet, la survenue d'un handicap chez une personne peut perturber tant sa fonction sexuelle que son identité sexuelle, ainsi que l'image qu'elle peut percevoir d'elle-même. Selon l'OMS⁸, la santé sexuelle est un état de bien être physique émotionnel, mental et social par rapport à la sexualité.

⁵CHANG J., *Le Tao de l'art d'aimer*

⁶PASINI, Willy., Crépault, Claude. *L'imaginaire en sexologie clinique*, p. 25

⁷SOULIER, Bernadette. *Aimer au delà du Handicap, Vie affective et sexualité du paraplégique*, p.79

⁸Site de l'OMS,
http://www.gfmer.ch/Chalumeau_Presentations_Fr/Pdf/Sante_sexuelle_OMS_Campana_2006.pdf

Chaque individu a donc le droit d'avoir le meilleur niveau de santé sexuelle et le droit d'être ou de ne pas être sexuellement actif. Le concept de prise en charge de la sexualité et de la santé sexuelle est donc fondamental dans le processus de réadaptation d'une personne handicapée.

Pourtant, selon l' Association des Paralysés de France (APF)⁹, dans l'accompagnement des personnes handicapées ou polyhandicapées, la sexualité est souvent vécue comme problématique car elle s'expose à la vue, aux jugements et à l'interprétation des accompagnants. Le droit à la sexualité, le droit à la procréation, la référence à la normalité, les attitudes à adopter, les réponses à apporter sont autant de questions auxquelles se trouvent confrontés les professionnels chargés d'accompagner au quotidien les personnes handicapées.

C'est pour cela que selon Abraham G. et W. Pasini¹⁰ (1974), les efforts dans le domaine de la réhabilitation des traumatisés médullaires ne doivent pas se limiter à la rééducation fonctionnelle de l'appareil locomoteur, de la vessie neurogène, etc. Sans vouloir minimiser cet aspect somatique de la réadaptation, nous devons insister sur l'importance des problèmes psycho sociaux que l'on a trop souvent tendance à reléguer au second plan.

2.1 QUESTION DE DÉPART

Suite à cette réflexion, la question de départ pour mon mémoire est la suivante:

Quelles représentations les infirmières ont-elles de la sexualité des patients blessés médullaires et de leur rôle dans la prise en charge de ces patients ?

⁹ Site de l'Association des Paralysés de France,
http://www.apf.asso.fr/apfenaction/apf_formation/formation.php?id=68

¹⁰ ABRAHAM, G. et PASINI, W., *Introduction à la sexologie médicale* p. 285

3 CONSTRUCTION DE L'OBJET DE RECHERCHE

Objectifs de la recherche

Identifier les perceptions des soignants quant :

Aux désirs et souhaits des hommes ayant subi un traumatisme médullaire au sujet de l'information de leur future sexualité et de leur vie affective.

À la situation actuelle ou vécue des patients à propos de la vie affective et sexuelle des hommes avec un traumatisme médullaire dans les institutions de réadaptation.

Repérer les représentations sociales des infirmières concernant la sexualité des blessés médullaires

Déterminer les modalités d'informations préconisées par les soignants (type d'informations, moment de cette information, type de professionnels ou de profanes pour le faire) concernant la sexualité auprès des blessés médullaires de sexe masculin

Identifier les attitudes des soignants face aux problèmes sexuels des patients atteints d'un traumatisme médullaire.

3.1 PRÉSENTATION DES OUTILS DE RECHERCHE

Je vais utiliser pour ce mémoire de fin d'étude deux méthodes d'investigations.

La première étape du processus de recherche, consiste à trouver dans la littérature et les documents existants des éléments qui confirment ou infirment ma problématique et mes hypothèses.

Mon deuxième outil de recherche sera un entretien semi structuré qui vise l'exploration de cette thématique peu traitée dans la littérature francophone à laquelle j'ai eu accès. Je pense réaliser mon questionnaire auprès de 6 personnes et me limiter strictement au corps infirmier vu le temps limité dont je dispose pour réaliser ce travail.

3.2 TERRAIN D'ENQUÊTE :

J'ai réalisé mon enquête auprès d'un service de la Clinique Romande de Réadaptation, plus particulièrement dans le service des tétraplégiques et des paraplégiques L4 .

Avant de pouvoir effectuer cette enquête, j'ai formulé une demande écrite à l'établissement concerné afin d'obtenir une autorisation pour interviewer les soignants sur le terrain.

3.3 LA DIMENSION ÉTHIQUE :

La dimension éthique est importante pour réaliser cette enquête, les réponses données durant les entretiens resteront entre leurs auteurs et moi-même.

Les personnes participant à ces entretiens seront mises au courant de l'objectif de la recherche et ils participeront à ces entretiens de leur plein gré, sous consentement éclairé et le respect de la vie privée sera respecté.

Les entretiens seront enregistrés et seront détruits après la défense du mémoire. Les personnes qui auront accepté de participer à ces entretiens sont libres de se rétracter. Si une question est interprétée comme trop personnelle, elles seront libres de ne pas y répondre.

Ces aspects seront précisés avant ainsi qu'au début de chaque entretien. Pour réaliser cette enquête, le respect de l'intégrité de chacun est à prendre en compte. L'anonymat et le droit de réserve permettront de respecter mes interlocuteurs.

3.4 CONSTRUCTION DE L'OUTIL

Le type d'outil utilisé sera une interview basée sur un questionnaire composé de questions ouvertes. L'entretien sera de type semi dirigé.

4 CONCEPTS

4.1 LA SEXUALITÉ CHEZ LES PERSONNES SAINES

La sexualité est très souvent réduite au coït, c'est-à-dire à la pénétration. En fait, selon serge Tremblay¹¹, la sexualité chez les humains est beaucoup plus large, le coït correspondant à une des dimensions de la sexualité. Elle est beaucoup plus que la simple satisfaction d'un plaisir. Elle implique comme autres dimensions : l'orientation sexuelle de la personne (hétérosexualité versus homosexualité), son identité sexuelle (sa façon d'être comme femme ou comme homme), son imaginaire érotique, sa sensualité et certains états émotifs comme la tendresse, l'affection ou l'amour. Il est vrai cependant qu'on retrouve dans les relations sexuelles la plupart de ces dimensions.

Rappelons-nous que, pour tous les êtres humains, la sexualité se vit toujours selon trois composantes principales :

- La dimension physique
- La dimension psychologique (émotionnelle, relationnelle et cognitive)
- La dimension sociale (culturelle, idéologique, symbolique institutionnelle et de représentations sociales)

4.1.1 DIMENSION PHYSIQUE¹²

L'excitation sexuelle est un état de tension qui est provoqué par des stimulations sensorielles et qui se manifeste par différentes réactions physiologiques, comme l'accélération du rythme cardiaque et respiratoire, la contraction de certains muscles, l'érection du pénis, etc.

¹¹TREMBLAY, Serge, <http://www.objectif-couple.com/texte-thematique/001-sexualite-humaine.php>

¹²BRUSSELMANS, W, *Fonction Sexuelle et vécu de la sexualité après une lésion de la moelle épinière*, p. 71

Les principales réactions sexuelles chez l'homme sont l'érection, l'éjaculation et l'orgasme. Pour la sexualité et la procréation, l'homme dispose de deux fonctions physiologiquement dissociées: l'érection et l'éjaculation.

L'érection :

L'érection est nécessaire à l'intro-mission (synonyme de pénétration). Elle est provoquée à la fois par l'augmentation du flux sanguin et par une diminution de la sortie de sang des corps caverneux du pénis, sous l'influence d'une stimulation psychogène. Les segments D11 à L2 sont surtout importants. Pour la stimulation réflexogène, les segments S2 à S4 sont les plus importants.

L'éjaculation repose sur l'émission et l'expulsion de la substance séminale servant à la fécondation. Des manifestations orgastiques accompagnent ordinairement cette phase, la décharge orgastique est l'explosion qui, à la suite d'une excitation adéquate et suffisamment longue, se manifeste par une contraction réflexe des muscles abdominaux et du périnée et qui met fin peu à peu à l'excitation. Chez l'homme, cette décharge est accompagnée de l'éjaculation.

L'éjaculation :

L'éjaculation est une fonction motrice liée à des contractions musculaires. Elle dépend de stimulations nerveuses provenant des segments D11-L2 et S2-S4. L'éjaculation en soi, est précédée d'une phase de stase du sperme, normalement perçue comme une sensation très excitante si la sensibilité est normale. Il s'agit d'une phase de stimulation intense dans la portion thoracique de la moelle épinière (D11-L2) qui commande l'éjaculation.

L'orgasme :

C'est le plaisir relié à l'explosion ou à la décharge de la tension sexuelle. Ce plaisir varie en intensité d'une rencontre sexuelle à l'autre, en fonction de l'expérience subjective vécue par l'individu. Autant pour les femmes que pour les hommes, il est possible de vivre une expérience très intense de plaisir (= orgasme), mais sans décharge orgastique.

4.1.2 DIMENSION PSYCHOLOGIQUE

D'après Sigmund Freud ¹³ (1916), le fondateur de la psychanalyse : «Le contenu de la notion de "sexuel" ne se laisse pas définir facilement. On pourrait dire que tout ce qui se rattache aux différences séparant les sexes est sexuel, mais ce serait là une définition aussi vague que vaste. En tenant principalement compte de l'acte sexuel lui-même, vous pourriez dire qu'est sexuel tout ce qui se rapporte à l'intention de se procurer une jouissance à l'aide du corps et plus particulièrement des organes génitaux, du sexe opposé, bref tout ce qui se rapporte au désir de l'accouplement et de l'accomplissement de l'acte sexuel. Mais en faisant de la procréation le noyau de la sexualité, vous courez le risque d'exclure de votre définition une foule d'actes qui, tels que la masturbation ou même le baiser, sans avoir la procréation pour but, n'en sont pas moins de nature sexuelle».

De plus, le début de la définition du Grand Dictionnaire de la psychologie¹⁴ précise lui que la sexualité est l'ensemble des phénomènes sexuels ou liés au sexe que l'on peut observer dans le monde des vivants. Elle ajoute que c'est aussi l'ensemble des diverses modalités de la satisfaction sexuelle. Ces nombreuses modalités peuvent être déterminées génétiquement, apprises et, dans tous les cas, fortement modulées par les règles sociales.

Nous voyons que la sexualité humaine est indissociable des aspects sociaux et culturels. Ces derniers la régulent, la modulent et l'alimentent. Mais cette liaison n'est pas unilatérale: la sexualité permet aussi de créer le culturel et le social.

4.1.3 DIMENSION SOCIALE ET CULTURELLE

A notre époque, la sexualité est omniprésente et cela dès le plus jeune âge. En effet, les médias se servent de la sexualité pour vendre et pour passer leur message. L'acte sexuel est idéalisé et les corps sont encensés par leur beauté et leur perfection.

¹³SIGMUND, Freud, *Introduction à la psychanalyse*, p.12

¹⁴BLOCH H., CHEMAMA R. : *Grand dictionnaire de la psychologie*.

Il faut également ajouter au facteur de l'époque ceux des mœurs, de la culture et des valeurs. Chaque région est riche de ses représentations culturelles qui influencent la manière d'aborder la sexualité. Par exemple, pour certaines cultures africaines, un sein ne représente pas un objet sexuel alors qu'en occident, cette partie anatomique est une zone érotique. Il est donc évident que les représentations de la notion de sexualité ne sont pas les mêmes dans les deux régions.

Pour définir la sexualité, il ne suffit cependant pas de ne prendre en compte que l'époque et ses influences culturelles. Il faut également tenir compte du fait que la notion de sexualité est propre à chaque individu. En effet, à travers les expériences, les informations véhiculées par les médias et échangées avec les pairs, chacun se forge ses propres représentations de la sexualité. Elle évoque parfois un idéal qu'un certain nombre de personnes ne parviendront pas à atteindre. Ces représentations sont en constante mutation et subissent des modifications tout au long de la vie.

4.1.3.1 Dimension sociale

La notion de sexualité¹⁵ est souvent liée à la notion de reproduction bien que cela ne corresponde pas à notre époque qui a, depuis l'avènement de la pilule et la généralisation de la contraception, introduit une séparation entre procréation et acte sexuel et plaisir. Cela n'est certes pas la première illustration que l'on se fait de la sexualité mais il faut bien admettre que l'une des finalités de l'acte sexuel est la reproduction de l'espèce humaine. Il semble que la reproduction soit une conséquence heureuse du comportement érotique.

Il convient également de rappeler que selon Virginia Henderson et Maslow¹⁶, la sexualité est un besoin à part entière de l'être humain et qu'elle peut contribuer à son épanouissement. Il est cependant difficile d'analyser ce besoin car il n'existe ni d'échelle ni de test capable d'en mesurer le bon fonctionnement.

¹⁵Site Psychobiologie Humaine, <http://psychobiologie.ouvaton.org/sexualite/txt-sexualite-7.sexualite.htm>

¹⁶SiteGérontologie en institution, <http://membres.lycos.fr/papidoc/573Hendgrille.html>

Ce besoin est propre à chaque individu et ce qui peut convenir à une personne peut ne pas être satisfaisant pour une autre. On observe donc que la notion de sexualité est très complexe à définir car elle est subjective et propre à chacun. Ses manifestations dépendent du contexte, à savoir de la période historique et de la culture. Ce concept est avant tout une construction culturelle qui n'est régie par aucune règle absolue mais qui est influencé par les croyances personnelles.

Le contenu de la notion de sexualité ainsi que des termes dérivés (sexuel, érotisme, pornographie,...) sont de ce fait, en raison de l'inhérente subjectivité humaine, sujet à de grandes variations qualitatives et quantitatives en fonction des cultures et des époques.

4.1.3.2 Dimension Culturelle

Les propos de Sigmund Freud évoqués dans le chapitre dimension psychique nous confortent dans l'idée qu'il est impossible de définir la sexualité comme quelque chose d'établi. A travers l'histoire et l'évolution des cultures propres à chaque région, sont nées des représentations très diverses relatives à la notion de sexualité

La sexualité n'a par exemple plus la même connotation aujourd'hui qu'au début du vingtième siècle. A l'époque, la nudité choquait et l'acte sexuel était très souvent ressenti par les femmes comme un moyen de reproduction où le plaisir importait peu. Après la libéralisation sexuelle des années 60 – 70, la sexualité était ressentie comme une aventure, un plaisir, une joie, en raison de la séparation qui s'est opérée entre l'acte sexuel, le plaisir et la procréation (grâce à la pilule). En effet, selon Michel Mercier ¹⁷ (2003) la contraception a permis de différencier définitivement sexualité et reproduction. Pour elle, nous sommes dans une société de la performance et de l'excellence où la sexualité elle-même doit être performante. En outre, nous sommes passés d'une société de l'obligation à une société du désir : obligation du mariage versus désir d'amour ; obligation d'enfants versus désir d'enfants. L'ensemble de ces dimensions culturelles détermine les images que nous avons de la sexualité et les questionnements éthiques qu'elles poussent.

¹⁷MERCIER Michel, <http://www.fundp.ac.be/medecine/psycho/bib/sph.htm>

D'après John Money¹⁸ (1985), depuis les années 80, la sexualité a plutôt tendance à représenter des sources de troubles identifiés par l'angoisse de ne pas être performant. De plus, les croyances jouent un rôle important dans l'établissement du concept de la sexualité. Chaque individu possède un certain nombre d'idées reçues ou issues tout droit de l'imaginaire qu'il considère comme vraies alors même que celles-ci ne peuvent être analysées ou critiquées. Elles ne présentent donc aucune garantie de validité et de réalité. Cela peut même représenter un danger car des croyances sexuelles erronées peuvent être à l'origine de nombreux troubles psychiques et relationnels. Cependant, ces croyances font partie intégrante du concept de la sexualité et sont donc propres à chaque individu.

4.2 LE HANDICAP

Définition du dictionnaire « Le Robert »¹⁹ :

« Désavantage de poids, de distance, de temps, de points, imposés à un concurrent pour que ses chances se trouvent diminuées et ramenées en principe, à celles d'un ou plusieurs concurrents ». Pour les individus, « désavantage, infériorité, gêne, qu'une personne doit supporter par rapport à des concurrents ou par rapport aux conditions normales d'actions et d'existence » (par exemple « sa blessure lui inflige un sérieux handicap », ou alors, « il a les mêmes titres mais son âge est un sérieux handicap »).

Une définition, plus réaliste, est proposée par René Dubos²⁰ (1985) : « Un état physique et mental relativement exempt de gêne ou de souffrance qui permet à l'individu de fonctionner aussi efficacement et aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé ».

¹⁸MONEY, John. *The Destroying Angel: Sex, Fitness & Food in the Legacy of Degeneracy Theory, Graham Crackers, Kellogg's Corn Flakes & American Health History.*

¹⁹Dictionnaire « Le Nouveau Petit Robert »

²⁰DUBOS R., *L'Homme interrompu*. P 72

La classification internationale du Handicap (CIH)²¹ créée en 1980 par le professeur Wood décrit le handicap à travers l'atteinte du corps appelée déficience mais aussi à travers les incapacités à réaliser certaines activités de la vie courante qui découlent de ces déficiences. Dans la notion de handicap, il faut encore tenir compte des désavantages, c'est-à-dire des problèmes sociaux qui résultent des incapacités.

Ainsi le handicap est décomposé et décrit par ces différents éléments constitutifs : déficience(s), incapacité(s) et désavantage(s).

La déficience est une perte de substance ou une altération d'une structure ou d'une fonction qui peut être psychologique, physiologique ou anatomique. La déficience correspond donc à la lésion et au déficit en résultant.

Dans le cadre de mon travail, il s'agira d'une personne ayant subi un traumatisme médullaire ayant entraîné une paraplégie ou une tétraplégie.

L'incapacité correspond à une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir des activités considérées comme normales pour un être humain. Cette incapacité est évidemment due aux déficiences. Dans le cadre de mon mémoire, il peut s'agir d'une personne ayant des difficultés à avoir une érection de qualité suite à sa lésion médullaire et l'impossibilité d'avoir des relations sexuelles (c'est la conséquence des difficultés de l'érection sur les activités qui compte, l'activité ici étant l'acte sexuel).

Le désavantage est la conséquence des déficiences et des incapacités. Il représente une limitation ou une interdiction d'accomplissement d'un rôle social normal.

Dans notre cas, il s'agirait d'une difficulté à honorer sa compagne ou bien une difficulté de procréer, avec comme conséquence qu'il soit considéré par ses pairs comme un demi-homme, par exemple. Dans le handicap, c'est la notion de stigmatisation ou de discrimination qui est première, du fait du regard et du jugement que les autres portent sur vous.

²¹LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT (CIF),
http://www.creaiidf.org/File/encadre_cif.pdf?PHPSESSID=6a6ab266cb8a34b28c98bd7f1bd3f739

Une nouvelle classification a été adoptée le 21 mai 2001 à l'OMS, il s'agit de la CIF²² (Classification Internationale du Fonctionnement). Le principal changement introduit par la révision de la Classification Internationale du Handicap est l'inclusion d'une nomenclature des facteurs environnementaux. En effet, la nouvelle classification internationale aborde l'invalidation comme une interaction entre les potentialités d'un individu et son environnement. Elle se structure en deux parties :

- d'une part, le « fonctionnement et handicap », qui définit tous les aspects du fonctionnement de la personne au niveau de son corps (fonctions organiques et structures anatomiques) mais aussi en tant qu'individu et être social (activités et participation) ;
- et d'autre part, les « facteurs contextuels » qui constituent « l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie ».

L'activité désigne ici la capacité d'une personne à effectuer des tâches dans un environnement standard. La participation correspond à la notion de performance, de réalisation effective des tâches dans l'environnement réel.

Dans mon travail, le handicap qui me préoccupe est le handicap sexuel lié à une blessure médullaire. Ce handicap peut se décliner selon ces trois composantes. Tout d'abord, une déficience qui peut toucher le système anatomique ou physiologique (ex : atteinte médullaire). Puis les incapacités qui seront motrices, sexuelles,... résultant de cette déficience. Ce sont des difficultés à avoir une érection, une absence de sensibilité sous la lésion... Il ne s'agit là que d'exemples car cela serait trop ardu d'établir une liste exhaustive, de plus, cela n'est pas l'objet de mon travail. Et pour terminer, le désavantage est une difficulté voire une impossibilité à faire l'amour.

²²CIH-2 : *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* projet final.

4.2.1 DIMENSION PHYSIQUE

Influence d'une lésion de la moelle épinière sur la sexualité

Rappel Anatomo-Physiologique²³

Diverses perturbations concernant chacune de ces deux fonctions sont observées chez les hommes ayant subi un traumatisme médullaire.

4.2.1.1 L'érection :

Une lésion de la moelle épinière peut entraîner quatre situations différentes car on peut observer une perte séparée de l'érection réflexe ou de l'érection psychogène.

- Lorsque la lésion est située au dessus du segment D10, la liaison entre le cerveau et les organes sexuels est interrompue au dessus du centre responsable des réactions sexuelles résultant d'une stimulation psychogène. Les réactions sur base psychogène sont donc en principe exclues. En cas de lésion incomplète, toutefois il se peut que les messages parviennent à franchir la zone médullaire endommagée, de sorte qu'une érection psychogène soit encore possible. La nature et l'importance de la lésion détermineront alors ce qui restera possible.

-Lorsque la lésion est située entre L3 et S1, les érections tant psychogènes que réflexogènes sont en principe possibles. Le centre nerveux médullaire intervenant dans la stimulation psychogène (D11-L2), reste en effet connecté au cerveau, tandis que le centre de la stimulation réflexogène (S2-S4) n'a pas besoin de cette connexion. Les érections réflexogènes ne dépendent pas des informations provenant du cerveau : L'information d'une stimulation des organes sexuels ou de la peau avoisinante arrive à la moelle épinière et provoque une érection via un arc réflexe, sans intervention du cerveau.

²³BRUSSELMANS, W., *Fonction Sexuelle et vécu de la sexualité après une lésion de la moelle épinière*, 71 p.

-En cas de lésion complète des segments D11 à L2, une érection réflexogène est possible alors qu'une érection psychogène reste parfois possible si quelques impulsions nerveuses peuvent encore être transmises vers les organes sexuels.

-Enfin, en cas de lésion complète des segments S2 à S4, plus aucune érection réflexogène n'est possible. Les érections psychogènes sont théoriquement possibles, mais elles sont plutôt rares.

Dans chacune de ces situations, la qualité des érections peut être différente de ce qu'elle était avant la lésion. Généralement, la qualité des érections est diminuée, tant en terme de rigidité qu'en terme de durée. Face à des troubles érectiles chez un patient porteur d'une lésion de la moelle épinière, il ne faut pas perdre de vue que le stress, la peur de l'échec et la diminution de la libido peuvent aussi être des agents amplificateurs du problème.

Définition : L'érection réflexe est une érection proche de la normale. Elle s'obtient par une stimulation appropriée de la région génitale. D'autres manœuvres sous lésionnelles, en zone anesthésiée, telles que les manipulations urinaires, peuvent la déclencher inopinément. L'érection sera toutefois de bien meilleure qualité si la lésion est au-dessus de D 10. Dans les syndromes neurologiques complets, l'érection n'est jamais perçue même si la verge atteint ses dimensions maximales. L'absence de sensibilité se retrouvera aussi lors du retour rapide de la flaccidité (Absence ou diminution de tonicité musculaire) qui pourra survenir à tout moment et contrarier la poursuite du coït. Ce phénomène est fréquent et mal compris. L'érection psychogène est induite par l'évocation érotique et est ressentie par le sujet comme un vague besoin mictionnel. Il s'agit, dans ce cas, de simple dilatation molle de la verge plutôt que d'érection vraie. Les rapports seront évidemment très difficiles, voire impossibles. Ce type d'érection est rare.

4.2.1.2 L'éjaculation :

Comme dit plus haut, L'éjaculation est une fonction motrice liée à des contractions musculaires. Elle dépend de stimulations nerveuses provenant des segments D11-L2 et S2-S4. En cas de lésion de ces segments, l'éjaculation peut être perturbée.

Une éjaculation nécessite une innervation intacte du plancher pelvien, des vésicules séminales et de la prostate. Ceci explique que l'éjaculation puisse être perturbée en cas

de lésion de la moelle épinière. Même s'il y a une éjaculation, le sperme ne peut pas être expulsé vers l'extérieur. La pratique apprend, en effet, que chez l'homme blessé médullaire, le sperme aboutit dans la vessie. On parle alors d'éjaculation rétrograde. Ce phénomène est lié à une contraction spastique du sphincter externe qui empêche le sperme d'être expulsé vers l'extérieur. Le sperme prend alors la voie de moindre résistance, c'est-à-dire, la direction de la vessie. Cette situation ne constitue pas un problème en soi mais pose un problème en matière de fertilité.

Toute altération de l'arc réflexe (centres et/ou connexions nerveuses) détermine un état pathologique. Trois situations cliniques peuvent être observées :

- Un syndrome lésionnel complet étendu au centre dorso-lombaire, ou au moins à D12 et L1, compromet toute possibilité éjaculatoire et ce d'autant plus que le centre sacré S2-S4 est touché.

- Une lésion médullaire qui recouvre les myélomères sacrés et épargne totalement la jonction dorso-lombaire autorise une émission séminale mais elle entrave le déroulement ordinaire de l'expulsion. L'éjaculation se fait alors de façon asthénique, sans jet, ni contraction musculaire. Elle est qualifiée de baveuse.

- Une lésion dont la limite inférieure est au-dessus de D10 permet aux deux centres médullaires de fonctionner de façon réflexe et synergique.

4.2.1.3 Orgasme ou Para Orgasme

Selon Brusselmans W.²⁴ (2001), un individu ayant eu une lésion médullaire entraînant une perte de sensibilité sous lésionnelle aura une perturbation de sa physiologie mais la possibilité d'avoir du plaisir sous la forme d'un orgasme reste dans le domaine du possible.

²⁴BRUSSELMANS, W., *Fonction Sexuelle et vécu de la sexualité après une lésion de la moelle épinière*, 71 p.

Cela nécessite d'avoir une capacité à réinventer le rapport amoureux et sexuel, ne plus se limiter à l'acte avec pénétration, mais utiliser d'autres représentations mentales (comme les fantasmes, les images...) qui permettront d'essayer une nouvelle approche du corps, à travers divers jeux sexuels et/ou sensuels, le toucher, les positions. Le déplacement de la perception et de la visualisation du plaisir peut permettre à la personne blessée médullaire de ressentir une jouissance possible de la partie haute du corps. C'est l'intensité du désir et de la relation amoureuse associée à une recherche érotique, qui déplace et recrée peu à peu de nouvelles zones érogènes. Ces zones deviennent progressivement sensibles au plaisir et de plus en plus fines suivant l'intensité du désir et de la manière de toucher ou d'être touché, jusqu'à la sensation première de frémissement d'une zone particulière qui est diffuse et donne l'impression d'envahir tout le corps appelé para orgasme.

La concentration visuelle y contribue généralement car elle se développe et renforce l'excitation de ces zones érogènes secondaires où l'image de l'érection pour l'homme garde toute son importance et y participe, tant sur le plan symbolique que comme objet de construction érotique. L'érotisme engendre un état général de tension, une sorte de frémissement intérieur. Cette tension est propice à la redécouverte sensuelle, elle est capable de s'étendre à diverses zones du corps et provoquer un déplacement par rapport à d'autres représentations (sensuelles, sexuelles) tournées vers d'autres buts de plaisir. Pour Bernadette Soulier ²⁵ (1997), ce transfert des zones érogènes dépend de l'acceptation par la personne blessée médullaire de son nouveau schéma corporel. Pour les personnes handicapées, l'épanouissement de la sexualité reste lié à la capacité de faire le deuil des anciennes possibilités et à la valorisation de l'image et de l'estime de soi. Plus que pour d'autres encore, climat de confiance, relation amoureuse et affective de qualité sont prépondérantes.

La sexualité n'est donc pas uniquement la génitalité. Tout en reconnaissant l'importance du lien fondé par la génitalité, il existe d'autres modes à cultiver dans la relation amoureuse : le plaisir d'être ensemble, la tendresse, la complicité, le dialogue.

²⁵SOULIER, Bernadette. *Aimer au delà du Handicap, Vie affective et sexualité du paraplégique*, p.70-71

La construction d'une intimité ne passe pas uniquement par l'acte sexuel, c'est aussi la découverte du corps de l'autre, de ses différentes zones érogènes, du plaisir physique et psychique qu'on peut lui apporter.

4.2.1.4 L'incontinence urinaire

Dans le cadre des lésions médullaires, il y a une absence de coordination entre la contraction vésicale et la contraction sphinctérienne, liée à l'absence de sensibilité vésicale. Lors d'une atteinte du système nerveux central, certains schémas réflexes peuvent engendrer une hyperactivité de la vessie et provoquer un fonctionnement anarchique du phénomène de miction. Cette pathologie est un facteur de "désocialisation" et peut entraîner de nombreux troubles psychologiques²⁶. Selon Bernadette Soulier²⁷, même si diverses méthodes existent afin de s'accommoder de ces troubles (je n'aborde pas ses méthodes car elles ne rentrent pas dans le cadre de mon mémoire), l'aspect technique ne peut être dissocié de l'aspect psychologique. La peur de la perte incontrôlée des urines au cours du rapport sexuel constitue une plainte très fréquente chez le blessé médullaire. L'obsession de la fuite et l'humiliation de se salir devant son partenaire sont très mal vécues, au point que certaines personnes handicapées préfèrent éviter toutes relations intimes.

4.2.1.5 Aides pour les problèmes d'érections liés à une lésion médullaire

D'après le Dr Désert J.-F²⁸, il existe une série d'aides auxquelles on peut recourir pour obtenir une érection. Le choix dépend d'une part des préférences personnelles, mais aussi des éventuelles contre indications médicales. Il est toujours très important, pour le choix et l'utilisation de ces aides, de consulter un médecin ayant l'expérience du traitement des problèmes sexuels après une lésion de la moelle épinière.

Deux traitements de choix²⁹ :

²⁶Site Handicap & Vie, http://www.handilife.com/Acc_complications_001.php

²⁷SOULIER, Bernadette. *Aimer au delà du Handicap, Vie affective et sexualité du paraplégique*, p.109

²⁸Dr DESERT J.-F. , *Déficiences motrices et situations de handicaps, aspects sociaux, psychologiques, techniques, sociaux et législatifs*, p 236-240

²⁹DE BOCCARD Georges-A., http://www.gfmer.ch/Presentations_Fr/Sexualite_masculine.htm

Le traitement par injection

Les injections intra caverneuses (injections dans le corps caverneux) sont des traitements fréquemment utilisés pour les troubles de l'érection. Tout comme un diabétique apprend à s'injecter de l'insuline, le patient apprend à injecter une substance chimique dans ses corps caverneux. Généralement, cette technique procure des érections de qualité qui peuvent durer de une heure à trois heures, ce qui permet aussi de réaliser l'injection avant les prémices, en toute discrétion. Il est important d'effectuer ces injections en respectant les doses prescrites par le médecin, sous peine d'entraîner des érections prolongées (priapisme), susceptibles de provoquer des lésions du tissu pénien, voire une impuissance persistante.

Les molécules comme :

- Le chlorydate de moxisylyte (alpha bloquant noradrénergique) : Icavex et Erecnos
- La prostaglandine E1 : PGE1 (alprostadil) : Cverjet et Edex

Ces deux produits ont tous les deux une bonne efficacité dans la para et le tétraplégie.

Médicaments par voie orale

L'utilisation du Viagra (sildénafil) a représenté une avancée importante dans le traitement des troubles érectiles. Chaque prise d'une pilule est suivie, après trente minutes à une heure et une légère stimulation, d'une érection. Le viagra est très efficace chez les sujets ayant une lésion de la moelle épinière, surtout s'ils peuvent obtenir des érections mais que celles-ci sont par exemple insuffisamment fiables ou de durée insuffisante. La notice scientifique de ce produit fait état d'études cliniques qui ont montré des taux de réussite de 83%.

Le Viagra est bien toléré par les patients qui n'utilisent pas de dérivés nitrés et qui sont capables de tolérer l'effort lié à l'activité sexuelle. Le Viagra est rapidement devenu un des traitements de choix pour les troubles de l'érection après une lésion de la moelle épinière.

4.2.2 DIMENSION PSYCHOLOGIQUE

4.2.2.1 L'image de soi

Le blessé médullaire n'est pas blessé seulement dans son corps, mais aussi dans son image. Goffman³⁰ (1963) a bien décrit, en tant que sociologue, la faiblesse de l'image chez le sujet handicapé. Selon cet auteur, les cicatrices de la maladie ne sont pas seulement des incapacités ou des handicaps objectifs. Ce sont également des stigmates et des attributs qui jettent le discrédit sur celui qui en est porteur. A l'instar d'autres stigmatisés tels qu'anciens prisonniers, marginaux, émigrés, la personne handicapée souffre de réactions discriminatoires. Dans son cas, ce n'est pas un rejet explicite puisqu'il peut susciter des réactions d'aide de la part des "normaux", mais ce sont des réactions d'exclusion. Il y a des lieux à part pour les handicapés, ils ont des rôles spécifiques à tenir, doivent accepter l'aide qu'on leur donne et ont des rôles qui leur sont refusés ou dans lesquels ils apparaissent inconvenants.

En d'autres termes, le handicap donne une identité sociale particulière et le sujet handicapé doit faire face à l'épreuve d'être confronté à son image telle qu'elle est vue par les autres. D'après W. Pasini³¹ (2002), « L'image de soi est fluctuante. Elle dépend du passé, des expériences, et de ce que nous sommes en train de vivre. Elle correspond au jugement que chacun de nous porte sur sa valeur personnelle en fonction d'influences intérieures et extérieures. Pour que ce jugement soit bon, il faut croire en soi, s'aimer. »

4.2.2.2 L'estime de soi

D'après Germain Duclos³² (2000) «L'estime de soi est faite de quatre composantes: le sentiment de confiance, la connaissance de soi, le sentiment d'appartenance à un groupe et le sentiment de compétence. Le sentiment de confiance est préalable à l'estime de soi. En effet, il faut d'abord le ressentir et le vivre afin d'être disponible pour réaliser des apprentissages qui vont nourrir l'estime de soi. Il en va autrement des trois autres composantes.

³⁰GOFFMAN, Erving. *Stigmates – Les usages sociaux des handicaps*.

³¹PASINI, Willy. *Être sûr de soi*, p. 92

³²GERMAIN DUCLOS, *L'estime de soi un passeport pour la vie*.

On peut stimuler la connaissance de soi, le sentiment d'appartenance et le sentiment de compétence à chaque stade du développement, à chaque période de la vie, par des attitudes éducatives adéquates et des moyens concrets. Il faut donc accorder une importance toute spéciale à la sécurité et à la confiance.»

Le sujet blessé médullaire est atteint au niveau de ses composantes ainsi que dans son identité imaginaire mais également dans son identité permanente car l'accident introduit une rupture dans la continuité de l'être.

Dans la littérature scientifique sur le handicap moteur et/ou sensoriel, Patrick de Colomby³³ (2005) relève que les auteurs insistent sur le déficit d'estime et d'image que ces personnes peuvent avoir d'elles mêmes, sur leur "replis sur soi", sur leur mise à l'écart. Il s'agit donc ici d'articles qui, outre les problèmes physiques de position et/ou de sensibilité des organes sexuels, parlent de la nécessité de rassurer, de valoriser voire d'accompagner la personne handicapée afin de la convaincre de ses possibilités de séduction. Ils insistent également sur le "droit à la sexualité". Il est donc important, selon Jean Luc Simon³⁴ (1991) d'admettre qu'une personne handicapée présente des besoins de réassurance narcissique qui lui font cruellement défaut. Comme tout individu, il a besoin de se savoir en sécurité dans son corps, besoin d'en tirer du plaisir, des satisfactions, besoin d'être reconnu et aimé pour ce qu'il est. C'est une étape importante de la réadaptation après un traumatisme invalidant, une période de recherche qui se centre principalement sur le "regard de l'autre".

Il est donc nécessaire afin de lui permettre de rétablir une image intègre de soi de le rassurer, reconstruire son histoire dans un récit cohérent dans lequel l'accident constitue une étape et ne marque pas la fin.

³³DE COLOMBY Patrick, http://www.lesauvageon.org/IMG/pdf/lasexualitepatrick1b_finish.pdf

³⁴SIMON Jean Luc, <http://jlsimon.free.fr/articleshtm/publication/imsoi.html>

4.2.3 DIMENSION SOCIALE

4.2.3.1 Représentations sociales de la sexualité et du handicap

Selon Alain Giami³⁵, Psychosociologue à l'INSERM, « les représentations sociales liées au handicap physique et à la sexualité sont définies par le regard que portent les personnes non handicapées ou valides sur les handicapés et la façon dont les individus handicapés vivent eux-mêmes leurs situations... ». Cette vision est influencée par le domaine de la psychologie au travers du schéma corporel et par le domaine de la sociologie au travers des représentations sociales du corps, de la beauté, de la laideur, de la séduction et de la performance. Entre ces deux champs, se trouvent tous les mythes et les fantasmes qui englobent la notion de sexualité et qui ont affaire avec le corps déformé ou mutilé.

Jean Luc Simon³⁶ (1991) dit que l'angoisse phallique de castration et l'angoisse orale de séparation d'avec le sein étaient "*réactivées*" par la confrontation directe au corps déformé de l'autre, comprendre surtout que ces réactions n'avaient rien de "*malsain*" et qu'elles étaient déclenchées par le simple rappel d'angoisses inconscientes refoulées, plus ou moins vécues comme traumatisantes et dont nous sommes tous porteur. Le moyen de défense le plus adapté et le plus connu face à ces angoisses internes étant le refoulement, la personne handicapée est donc, tout comme les souvenirs douloureux que sa présence tend à réactiver, marginaliser, refouler et considérer comme devant bénéficier de structures "*spécialisées*".

On peut observer qu'il existe souvent un amalgame entre la personne avec un handicap et son handicap. C'est-à-dire que la personne à qui l'on a affaire n'est pas considérée comme une personne avec un handicap mais que l'on a tendance à penser que sa personnalité demeure diminuée par sa déficience.

³⁵GIAMI Alain, <http://www.alefpa.asso.fr/fichiers/alefpa-6o09om29.pdf>

³⁶SIMON Jean Luc, <http://jlsimon.free.fr/articleshtm/publication/imsoi.html>

Prenons pour exemple une personne paraplégique dans son fauteuil poussée par une personne valide dans la rue : dans cette situation, il est fréquent que l'on s'adresse naturellement à la personne valide comme si le handicap moteur portait également atteinte à la capacité intellectuelle de la personne paraplégique ce qui rendrait cette dernière incapable de s'exprimer.

Dans le concept de sexualité intervient la notion de nudité. A cet instant, il demeure difficile de cacher les différences ou les parties du corps mutilées. Il est évident que chaque partenaire regarde l'autre avec ses propres yeux et que les sentiments et les émotions magnifient l'être aimé. Il n'en demeure pas moins qu'inconsciemment, les représentations sociales du corps et de la beauté influencent notre vision.

Ce qui peut avoir un impact délétère sur la personne handicapée car aujourd'hui être beau relève d'une certaine discipline. Il faut faire du sport, des régimes, s'appliquer des crèmes afin de rester jeune... Ces standards de beauté sont véhiculés par les médias et la publicité qui poussent notre société à développer des solutions pour y parvenir. Willy Pasini³⁷ écrit : " Chacun forge sa propre image de soi à partir du noyau de confiance qui s'est créé dans l'enfance, sous l'influence, notamment, des parents..... Mais il est impossible de vivre sereinement en se contentant de s'appuyer sur sa confiance personnelle de base. Nous regardons également au dehors, en quête de l'approbation de ces nouveaux dieux que sont les médias, la mode, ou les diktats de la publicité »

Il est également rare de voir des personnes handicapées apparaître dans les publicités. De plus, lorsque la littérature et le cinéma mettent en scène une personne handicapée, ce sont souvent les sentiments de l'auteur ou de la société qui sont mis en évidence et non la réalité des personnes handicapées. Il n'est pas rare que ses sentiments expriment la peur, la pitié et le rejet mais presque jamais la personne handicapée n'est présentée comme fascinante ou attirante sexuellement. Les personnes handicapées représentées plutôt la laideur que la beauté, la maladie que la santé, la souffrance que la jouissance.

³⁷ Site du Collège International des Infirmières Conseillères de Santé, <http://ciics.free.fr/>

Face à toutes ces représentations sociales, le tétraplégique ou le paraplégique ne colle pas vraiment aux canons de beauté en vigueur. En effet, avec son petit ventre rebondi dû à la perte des abdominaux et avec ses jambes aux muscles atrophiés, l'homme blessé médullaire ne correspond pas à l'image de l'homme viril tel qu'il est représenté dans notre société. Selon W. Pasini³⁸ (2002), « Actuellement la question de l'image de soi est d'autant plus cruciale que nous vivons dans une société narcissique fondée sur l'apparence. »

Enfin, on observe que c'est au moment de la rencontre intime entre deux personnes que le poids des images sociales se fait le plus ressentir. En effet³⁹, il est difficile de comprendre comment quelque chose puisse être désirable alors même que les représentations ancrées dans notre subconscient la rendent indésirable. Il faut également essayer de rendre la différence de l'autre familière à soi. Cependant, pour y parvenir, il faut dépasser les notions culturelles qui nous habitent car c'est précisément cela qui constitue le principal handicap des personnes dites handicapées notamment au niveau de la sexualité.

4.2.3.2 Stigmate et regard du public sur le handicap

Au handicap physique s'ajoute le handicap du regard des autres. Regard prolongé du regard gêné qui s'esquive, regard apitoyé.

Pour E. Goffman⁴⁰ (1975), le stigmate correspond à toute caractéristique propre à l'individu qui, si elle est connue, le discrédite aux yeux des autres ou le fait passer pour une personne d'un statut moindre. Il distingue plusieurs grandes catégories de stigmates dont les stigmates corporels : les handicaps physiques, les troubles de la vision (myopie, cécité,...), les défauts du visage ou du corps (difformité, bec de lièvre, nanisme,...) ; L'individu est alors dit « discrédité » et son problème sera de contrôler correctement l'interaction troublée par l'existence de ce stigmate.

³⁸PASINI, Willy. Être sûr de soi , p.93

³⁹Association des paralysés de France. Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés. p. 81-83)

⁴⁰GOFFMAN, Erving. *Stigmates – Les usages sociaux des handicaps*.

On sait que la rencontre avec une personne dont le stigmate est visible (infirmes, aveugle,...) pose des problèmes quant au développement de l'interaction ; tout ce qui est « naturel » ou, tout au moins, qui peut être accompli de manière « routinière », devient problématique et réclame calcul et réflexion. Nous voyons de manière particulièrement claire que la société se recrée à chaque interaction et à chaque processus de socialisation.

De plus, il apparaît que s'il existe des situations objectivement invalidantes (la situation de l'aveugle ou du paralytique), Selon H. Becker⁴¹ (1985) la stigmatisation résulte d'abord d'un phénomène d'étiquetage (« *labeling theory*») : c'est flagrant pour les stigmates corporels : Le stigmate visible a pour particularité de s'imposer et de focaliser l'attention de l'interlocuteur ; il en découlera une image générale du stigmatisé. Ce processus est à l'origine de la formation des stéréotypes mais il est aussi à la base de toute connaissance sociale. Le stigmatisé sera généralement perçu comme occupant une position inférieure, il sera donc vu comme quelqu'un que n'importe qui peut aborder. Cela modifiera donc la nature de ses relations. De la part des « normaux », deux attitudes sont alors possibles : soit on considère le stigmatisé comme correspondant à un type de personnes qui se présentent normalement à nous dans la situation présente mais alors on court le risque de le traiter comme meilleur qu'il n'est, ou au contraire pire qu'il n'est. Si ces voies de reconnaissance ne sont pas possibles, on risque alors de traiter le stigmatisé comme une « Non personne » D'après Jean Luc Simon⁴² (2001). La place de la personne handicapée a toujours été celle d'une certaine marge, elle l'est encore, et l'époque actuelle se caractérise par un afflux de plus en plus important de personnes handicapées en cours de vie qui revendiquent leurs droits d'hommes et de femmes. Même si des efforts importants sont faits dans le sens de l'intégration, la réalité quotidienne nous montre toutes les difficultés auxquelles nous devons faire face lorsque que nous sommes amenés à vivre continûment avec une personne handicapée.

Quelles pourraient donc être les raisons d'un tel comportement social, de cette tendance millénaire à écarter l'infirmes ?

⁴¹BECKER, S. Howard. *Outsiders : études de sociologie de la déviance*.

⁴²SIMON, Jean-Luc.- *Vivre après l'accident. Conséquences psychologiques d'un handicap physique*

H.J. Striker⁴³ a émis l'hypothèse que le stigmatisé serait vécu fantasmatiquement comme castré et coupable d'une faute innommable. L'inceste, dont la castration représentée par le stigmat est la punition logique, nous conduirait donc à considérer les personnes handicapées comme des représentants de "*La Faute*". Tel Oedipe, à la fois vénéré et craint, les personnes handicapées sont selon R.F. Murphy⁴⁴ (1989) "*un symbole vivant de l'échec, de la fragilité et de l'émasculatation, un contrepoint de la normalité*", fantasmatiquement castrées et socialement exilées, en toute adéquation avec la mutilation physique et l'exil d'Oedipe.

Ce rejet quasi viscéral de la sexualité de l'handicapé, s'explique par le fait que si la proximité de l'handicapé est difficile pour celui qui est resté dans son intégrité, c'est parce que cette présence du corps blessé dérange intimement, inconsciemment. L'angoisse de castration et l'intégrité Narcissique nous semblent être au centre de ces préoccupations. Le corps blessé fait naître, chez le spectateur, l'angoisse d'être frappé d'une catastrophe semblable toujours possible. Evitement en raison des tabous sexuels que nous puisons, sans le savoir, dans l'inconscient de notre groupe humain.

Notre société⁴⁵, par instinct de conservation de l'espèce, a longtemps lié la sexualité à la procréation. Dans la somme des méconnaissances médicales qui fut longtemps notre réalité, la procréation du «non normal» était de l'ordre de l'impensable puisque comportant, au bas mot, des risques majeurs pour la perpétuation de l'espèce. Mais faire l'amour se situe aujourd'hui bien au-delà de la seule procréation, c'est se sentir vivre: recevoir et donner, communiquer des sentiments, assouvir des besoins, des désirs, des fantasmes, s'apaiser, lutter contre la solitude existentielle, se sentir touché et toucher l'autre.

Des personnes handicapées réalisent des exploits remarquables, tel Nicole Nicky, D'autres tel Gérald Métroz ont un parcours de vie et une réussite professionnelle que bien des valides pourraient envier. Loin de nous l'intention de dénigrer ces héros handicapés ou de faire preuve de mesquinerie à leur égard.

⁴³STIKER, H.J. , *Corps infirmes et sociétés*

⁴⁴MURPHY R.F. : *Vivre à corps perdu*.

⁴⁵Association Internationale Sexualité et handicap Physique « SEHP brochure handicap»

Mais c'est la récupération sociale et politique qu'on cherche à faire de leurs exploits qui est inadéquat. Le courage du héros handicapé émeut les valides, mais ils oublient souvent qu'il essaie avant tout de s'affranchir de sa condition d'individu marginalisé. Selon André Dupras⁴⁶ (2000), une des façons de récupérer sa révolte contre l'injustice et la discrimination dont il est victime consiste à en faire un ange au service des plus défavorisés. On lui fait croire que la situation déplorable de la personne handicapée découle surtout de ses problèmes personnels et qu'elle peut être transformée par la bonne volonté et l'effort individuel. La personne handicapée devient héroïque aux yeux de son entourage parce qu'elle offre l'occasion d'une importante décharge d'angoisse face au mal, au destin et à la destruction. On lui demande alors de ne plus être elle-même mais d'être autre chose, d'incarner un idéal ou une vertu.

4.2.3.3 Discrimination et proches

Pour Jean Luc Simon⁴⁷ (1990), les conséquences du handicap remettent aussi en question l'équilibre psychologique des personnes les plus proches : les parents ou le conjoint. C'est aussi, pour eux, une partie importante de leur identité qui est remise en jeu, car cette caractéristique de l'autre à laquelle elles s'identifiaient est peut être totalement transformée.

Ce sont, par exemple, les "contrats narcissiques" (C'est Piera Castoriadis-Aulagnier⁴⁸ (1991) qui a proposé ce concept de contrat narcissique originaire et primaire. On doit entendre par là, l'investissement narcissique dont l'individu est l'objet ou a été l'objet, dont il a besoin d'avoir été l'objet, en tant qu'enfant et qui lui rend possible l'accomplissement de son devenir, de son cheminement propre) pouvant souder un couple qui tombent en mêmes temps que l'apparition du stigmaté, parce que le corps de cet autre moi-même idéalisé et que j'ai choisi comme époux (se), ne m'offre plus la réassurance narcissique qu'il me procurait avant. La sécurité narcissique d'une mère est aussi remise en question par le handicap de son enfant.

⁴⁶DUPRAS, André. *Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique*.

⁴⁷SIMON, Jean-Luc, *Ce corps qu'on ne reconnaît plus*, p. 39-42

⁴⁸CASTORIADIS-AULAGNIER, Piera. *La violence de l'interprétation : du pictogramme à l'énoncé*.

« Les parents projettent leur narcissisme sur leur enfant » nous dit Grundberger⁴⁹ (1975) et, de même que pour le conjoint, la blessure corporelle du sujet entraîne une blessure psychique pour les parents. Le plus difficile pour tous les protagonistes familiaux et institutionnels qui sont amenés à assister le sujet à la suite d'un traumatisme invalidant, est d'accepter et de stimuler le retour à l'autonomie de celui qu'ils ont eu à mater et à protéger. Le maternage et la surprotection sont le lot de certaines familles, d'autres, au contraire, limitent au maximum leurs investissements. Une étude canadienne (L. Noreau et al. 2005)⁵⁰ montre que les familles sont généralement très présentes après l'accident et lors du retour à domicile, mais qu'elles prennent petit à petit de la distance, ce que les patients peuvent ressentir douloureusement et verbalisent sous la forme de l'isolement. L'infantilisation et la surprotection des premiers instants ne doit être que le palier à un nouvel envol ; ces attitudes deviennent malheureusement une situation trop souvent définitive

4.2.3.4 L'angélisation de la personne handicapée

Dans un article intitulé « ce corps que l'on ne reconnaît plus », Jean-Luc Simon⁵¹ (1990) affirme que la personne handicapée soit fantasmatiquement perçue comme castrée ne fait aucun doute, il suffit pour s'en persuader d'observer les W-C adaptés. Nous pourrions remarquer facilement que ces aménagements "spéciaux pour handicapés" sont généralement situés dans un ensemble constitué : d'un W-C homme, d'un W-C femme et d'un W-C handicapés sans distinction de sexe. Si les "handicapés" ne sont pas différenciables sexuellement, c'est qu'ils sont castrés.

Dans une étude intitulée « Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique », André Dupras⁵² (2000) a recueilli des témoignages puisés dans des biographies ou des films qui permettent de constater que la société demande aux personnes handicapées de s'identifier à une image angélique et lui promet le bonheur en échange.

⁴⁹GRUNDBERGER Béla : "Le Narcissisme", p. 20

⁵⁰NOREAU L. et al. , <http://www.ulaval.ca/cirris/pdf/SuiviBM2005.pdf>

⁵¹SIMON (Jean-Luc).- *Ce corps qu'on ne reconnaît plus*, p. 39-42

⁵²DUPRAS, A., *La déssexualisation de la personne handicapée mentale ou le syndrome de Forrest Gump*, p. 47-52.

Dans les écrits consacrés au thème de la sexualité et du handicap, il n'est pas rare de trouver des témoignages qui relatent les difficultés éprouvées par les personnes handicapées physiques pour se faire accepter comme un être sexué ayant des besoins sexuels à satisfaire.

Dans une étude sur la déssexualisation de la personne handicapée mentale, Dupraz⁵³(2000) précise que l'entourage incite souvent la personne handicapée à se dépouiller de sa sexualité et aussi à projeter une image de pureté, d'ange sans désir érotique.

L'angélisation de la personne handicapée se traduit souvent par un destin factice qu'on lui impose. On lui demande d'accepter sa condition en limitant ses désirs et ses aspirations en fonction de son handicap, de s'intégrer dans le monde des « normaux » en suscitant le moins de réprobation possible, de se composer un personnage qui a su se maîtriser et tirer profit de son infirmité. Au plan sexuel, on lui demande de ne pas utiliser la sexualité comme un élément d'identification aux autres, mais de la canaliser ailleurs afin de maximiser ses capacités résiduelles.

Selon lui, les médias présentent souvent l'abstinence et le célibat comme le sort qui attend inéluctablement la personne handicapée. Cette représentation de l'infirme comme un être asexué n'est pas uniquement reliée à un constat défaitiste indiquant son incapacité d'assumer certains rôles socio sexuels : cette tendance à « angéliser » la personne handicapée reflète plus profondément le souci d'exorciser la souffrance et la mort. L'abstinence devient associée au handicap physique, puisque l'option héroïque de l'ange consiste à se déposséder et de se déssexualiser pour vivre dans un état sublime de chasteté. En devenant des anges, les personnes handicapées se voient obligées de s'abstenir des plaisirs charnels et de pensées érotiques

⁵³DUPRAZ, André. *Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique.*

4.2.3.5 L'intégrité physique

Selon le site l'etudiantinfirmier.com⁵⁴, le corps est le premier médiateur entre notre présence et le monde extérieur, toute altération de ce corps va avoir des conséquences importantes dans la manière d'être, d'habiter son corps.

Ce corps qui nous permet de vivre, de nous montrer aux autres va changer et donc il va falloir apprendre à vivre différemment. Cette atteinte de l'intégrité corporelle se vit sur le modèle de l'angoisse, c'est vivre dans l'incertitude, chaque geste de la vie quotidien renvoi le handicapé à son manque. Désir de réparation au cœur de leur existence. La réparation devient une quête inlassable, et qui provoque de la douleur car elle est confrontée à la réalité. Mécanismes de compensation avec mise en place de stratégie de contournement qui peut faire naître l'illusion d'un certain retour à la réalité. Cette espérance de retour à la « normalité » touche le handicapé, l'entourage et même les soignants. Il faut essayer de trouver un équilibre entre utopie et reconstruction.

C. Malandin, F. Beuret-Blanquart et S. Chambellan⁵⁵ (1995) rajoutent que la perte de la station verticale est sans doute celle qui cristallise les premières souffrances liées à l'annonce du handicap. La perte d'indépendance qui en résulte est symbolisée par le fauteuil roulant. Cette perte visible de l'intégrité motrice se double, chez le paraplégique, d'une perte de la sensibilité qui entraîne des contraintes et des souffrances spécifiques. Ainsi, les problèmes urinaires et sexuels représentent une contrainte qui, à la longue, risque d'être plus invalidante que celle du fauteuil. Comme le note un patient, dans les relations avec le monde extérieur, le fauteuil provoque un effet de surprise, mais peut être oublié. En revanche, la nécessité de s'isoler aux toilettes, afin d'effectuer les auto sondages, est un rappel constant et douloureux de la perte d'intégrité.

D'après les mêmes auteurs, outre la perte d'autonomie que les auto sondages représentent, ils modifient le rapport du sujet à son corps, le corps devient une mécanique étrangère qu'il faut manipuler de l'extérieur. Ne plus pouvoir éliminer naturellement, sur un plan symbolique, induit un sentiment profond d'anormalité.

⁵⁴Site de l'étudiantinfirmier.com, http://www.etudiantinfirmier.com/index_psy.php?page=26

⁵⁵MALANDAIN, C. BEURET-BLANQUART, F. CHAMBELLAN, S.
http://www.paratetra.apf.asso.fr/lesions_medullaires_informations/Articles/defenses_psychologiques_a_nnonce_du_handicap_a_un_adulte_blesse_medullaire_Malandin.pdf

De plus, notamment chez le sujet de sexe masculin, les manipulations nécessaires aux soins ravivent les souffrances liées à la perte de l'intégrité phallique. Le manque d'excitations génitales et urétrales constitue une perte d'intégrité et représente l'équivalent d'une amputation, certes invisible, mais dont les effets dépressifs ne sauraient être sous-estimés.

Quant aux problèmes génito-sexuels, ils sont présentés par le médecin dans le cadre d'entretiens au cours desquels il ne manque pas d'informer le sujet sur les possibilités thérapeutiques qui permettent de poursuivre des relations sexuelles. Mais le problème reste d'autant plus douloureux qu'il ne concerne pas le seul patient mais met en question le couple. Dans les premières semaines qui suivent l'accident, des problèmes plus urgents permettent d'éluder cet aspect du handicap cependant il est présent de manière implicite et active l'humeur dépressive du patient.

La conséquence la plus apparente de la perte d'intégrité physique qui résulte d'une lésion médullaire traumatique est selon G. Abraham et W. Pasini⁵⁶ (1974) un état de frustration, de révolte et de labilité psycho affective et un renoncement à certaines formes d'activités et de plaisirs. Certains patients semblent s'en consoler plus facilement que d'autres.

4.2.3.6 Vécu de la sexualité des personnes blessées médullaires au quotidien

Concernant les hommes blessés médullaires qui comparent leurs sensations avant et après la lésion on retrouve une diminution importante de la fréquence du désir sexuel et de son intensité après la lésion. Cependant l'intensité du désir sexuel reste tout de même dans 3 cas sur 4 intense ou assez intense

Selon Bernadette Soulier⁵⁷ (1997), le manque d'érection et le handicap de son hémicorps atteignent environ 45% des hommes au plus profond de leur virilité. Ils s'adaptent à leur traumatisme mais ne l'acceptent jamais. Les hommes sont insatisfaits de leur fonction érectile et éjaculatoire.

⁵⁶ABRAHAM, G. et PASINI, W., *Introduction à la sexologie médicale*, p. 286

⁵⁷SOULIER, Bernadette. *Aimer au delà du Handicap, Vie affective et sexualité du paraplégique*, p.67-68

L'intensité de l'orgasme, même après avoir retrouvé la fonction érectile et éjaculatoire, est bien diminuée de même pour le plaisir obtenu au cours du rapport. La sexualité est modifiée nécessitant davantage de caresses, de préliminaires, d'échanges de tendresse et une sexualité plus douce. Mais le manque de spontanéité dans les rapports, l'absence de pénétration, la difficulté de mobilité engendre à la longue une baisse du désir sexuel et une culpabilité vis-à-vis de la partenaire car donner du plaisir à leur partenaire a une importance primordiale pour la majorité des hommes

Environ 70% des para et tétraplégiques qui était en couple avant l'accident se sentent *heureux* dans leur vie sexuelle et pratiquement le même pourcentage est retrouvé pour les personnes valides. Ceci est important à noter, car cela montre qu'une personne paraplégique peut très bien être heureuse en couple et vivre une vie à deux aussi banale que n'importe qui.

Toutefois ce chiffre cache une autre réalité, selon une enquête menée par Cole T.M.⁵⁸(1973), indique que les paraplégiques qui ne sont pas en couple ont une vie sexuelle assez limitée, vu la grande difficulté à trouver une partenaire stable et suffisamment informée sur les répercussions de la paraplégie sur les fonctions sexuelles.

4.3 L'AIDE DIRECTE À LA SEXUALITÉ

4.3.1 L'ASSISTANCE SEXUELLE AU PATIENT BLESSÉE MÉDULLAIRE

Selon Dominique plasman⁵⁹ (2006), depuis quelques années en Belgique, à l'instar d'autres pays européens, des débats nouveaux se sont créés, une question spécifique s'est posée : celle de l'assistance sexuelle. Sur ce terrain délicat on ne peut dans un premier temps avancer que grâce à des questions, car ce sujet en est très riche, mais les réponses sont loin d'être claires. En effet, lorsque l'on est handicapé physique, il est souvent difficile de se confronter au regard de l'autre lorsque l'on est, par défaut, inscrit en marge des normes sociales si pesantes, lorsqu'il s'agit de l'image du corps et de ses performances.

⁵⁸COLE T.M., CHILGREN R., ROSENBERG P., *A new programme of sex education and counselling for spinal cord injuries adults and health care professionals*, p. 111-124.

⁵⁹PLASMAN Dominique, <http://www.femmesprevoyantes.be/NR/rdonlyres/A56FCC1D-2860-425A-8412-A73CA79B6401/0/fpsanalyse06sexualitedespersonneshandicapees.pdf>

Il est parfois insurmontable d'accéder à une réponse érotique ou sexuelle lorsque la communication est entravée par des préjugés ou des représentations sociales de la communauté.

Dans une conférence donnée en 2006, Catherine Agthe Diserens⁶⁰, Sexo-pédagogue spécialisée dit « Il n'y a pas de sexualité avec un grand S. Il n'existe qu'une multitude de sexualités personnelles, chacune devant être respectée dans son rythme et dans ses expressions. L'heure n'est plus à la dénégaration des pulsions et des désirs sexuels de la personne en situation de handicap, ni d'ailleurs à leur exacerbation. »

Selon elle, se satisfaire sexuellement, seul ou avec une partenaire, peut s'avérer très compliqué, voire impossible selon les limitations du corps. Ce sont des hommes avant d'être seulement handicapés, et sont devenus acteurs de leur vie sexuelle au même titre que tout le monde. Parler des besoins affectifs et sexuels en général demeure juste et significatif la plupart du temps, mais dans un certain nombre de situations ce n'est ni suffisant, ni adéquat: des hommes et des femmes ont besoin d'une nourriture sensorielle, sensuelle, érotique, voire génitale. Pour les personnes en situation de handicap ayant de telles aspirations, une assistante sexuelle- pourrait être celle qui favoriserait de telles expériences sensorielles, sensuelles ou sexuelles en toute humanité et saine compassion. Cette aide encore très taboue prend ainsi une bonne et juste place dans certaines vies trop solitaires et étouffées. L'assistante sexuelle est spécifiquement sollicitée pour l'intime de l'intime. Elle pratique des approches très progressives, respectueuses, lentes, prudentes, délicates, fines et humbles, sans attente de performance spectaculaire, révélant la personne à elle-même, à son sentiment d'être en vie, en tant qu'homme.

Mais pour les personnes dont le handicap physique nécessite de vivre en institution, le plus difficile est de dépendre de nombreux « tiers ».

⁶⁰ AGHTE DISERENS Catherine, <http://www.avenirsocial.ch/fr/p42005735.html>

L'intervention de ces « tiers » (les parents, tuteurs et responsables institutionnels) ou d'accompagnants-es situés-es dans une grande proximité physique et/ou affective avec la personne concernée par le handicap, amène inévitablement à être interpellé par les demandes d'intimité de cette dernière. Et c'est le plus souvent leur autorité qui trace le chemin affectif et sexuel de l'autre, à sa place. Or, lorsque l'on parle de la sexualité des personnes en situation de handicap, c'est aussi de la nôtre qu'il s'agit.

Toujours selon Catherine Agthe Diserens ces « tiers » vont projeter leurs propres valeurs, leurs propres convictions et leurs propres jugements sur les besoins affectifs et sexuels de la personne concernée. D'où un lot d'incompréhensions et bon nombre de résistances qui s'érigent en conséquence, lorsqu'il s'agit de vivre la sexualité dans le quotidien. Pour « le tiers », la sexualité de l'autre, des autres, réveille toujours d'une manière ou d'une autre, un souvenir, une comparaison, une réaction, une envie, un rejet : ce n'est jamais neutre.

Reconnaître la personne vivant avec un handicap dans ses désirs les plus intimes, suppose de reconnaître l'autre comme un sujet qui nous interpelle dans nos propres désirs. « la réflexion progresse, le constat partagé est que la situation ne peut pas perdurer indéfiniment comme cela et que la loi, la société, l'éthique doivent prendre en considération cet aspect du respect de la vie intime des personnes handicapées.»⁶¹

Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatré⁶² (2006) écrivent « On comprendra aisément que s'interroger soi-même d'abord par rapport aux diverses facettes de la sexualité humaine, avant de juger, de réagir et d'agir pour les autres apparaît comme fondamental. Courir le risque de l'assistance sexuelle participe à une approche positive de la sexualité. Elle tient compte des différences et des spécificités affectives et sexuelles relatives à chaque femme/homme ainsi que des compétences que chacun-e et que l'ensemble peuvent mettre en œuvre, pour déboucher sur des mieux-être individuels et solidaires. »

⁶¹ Association PASSErAILE,
http://www.passeraile.fr/index.php?option=com_content&task=view&id=67&Itemid=61

⁶² AGTHE DISERENS Catherine, VATRE Françoise, *Accompagnement Erotique et Handicaps: au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur.*

4.3.2 L'AIDE DIRECTE AU NIVEAU DES SOIGNANTS

Dans une entrevue extraite d'une brochure de la SEHP⁶³. Une infirmière affirme que «L'aide directe à la sexualité devrait faire partie du cahier des charges des soignants.»

Une autre répond «Il faudrait tenir compte du fait que l'on ne peut agir comme on le veut. Au-delà du désir d'aider une personne dans sa sexualité, il y a des collègues de travail, une direction qui peut accepter mais aussi refuser, un conseil de fondation ou un comité qui peut viser l'ouverture ou voir d'un mauvais œil toute tentative dans ce sens. Il ne sert par conséquent à rien de foncer "bille en tête" sans assurer ses "arrières" et sans tenir compte des réalités dans lesquelles nous sommes engagées».

Ces deux témoignages mettent en évidence deux positions fondamentalement opposées. L'une consiste à inscrire l'aide directe à la sexualité dans le cahier des charges des soignants et entraîne donc une quasi-obligation, alors que l'autre avance les réalités professionnelles et personnelles du personnel soignant.

Dire oui ou non à ce type d'aide suppose d'abord un dialogue avec soi-même, dialogue sur les limites et les risques, sur la distance que l'on peut mettre et c'est le résultat d'un bilan interne que chacun doit respecter

4.4 RÉADAPTATION ET SEXUALITÉ

D'un point de vue général, W. Hesbeen⁶⁴ (2001) nous donne une définition de ce qu'est la réadaptation dans son livre « La réadaptation. Du concept au soin ». Pour lui, il s'agit d'une « discipline scientifique pluridisciplinaire. Elle a pour but d'assurer à la personne infirme ou invalide ainsi qu'à ses proches, différentes actions permettant de supprimer, d'atténuer, de surmonter les obstacles générateurs de handicaps. Elle se pratique au sein d'équipes spécialisées qui utilisent, au mieux les ressources offertes par les moyens de la rééducation fonctionnelle, de la réinsertion sociale et du reclassement scolaire ou professionnel. ».

⁶³Brochure SEHP, «Vivre aussi ma sexualité», p. 48

⁶⁴HESBEEN, Walter, *La réadaptation : aider à créer de nouveaux chemins*.

D'un point de vu plus spécifique à la sexualité, Michel Mercier⁶⁵ (2003) nous explique que « La réadaptation fonctionnelle tente de rétablir, par différentes techniques, des mécanismes liés à la sensibilité et à la motricité dans le champ de la sexualité. Il s'agit de fournir à la personne des techniques et des moyens qui lui permettent de vivre sa sexualité, avec ses propres spécificités, ses propres compétences et ses propres limites »

Selon elle, la rééducation fonctionnelle consisterait à agir aux niveaux émotionnels, relationnels et au niveau des apprentissages à une vie sexuelle différente. Il s'agit d'aider la personne à découvrir des nouveaux bien-être émotionnels dans la sexualité, à développer des types de communications et de relations avec son partenaire qui soient une source de plaisir pour les deux. Il s'agit également de lui apprendre, ainsi qu'à son ou ses partenaires, à vivre de nouvelles formes de plaisir et de bien-être sexuel : développer une éducation affective et sexuelle spécifique qui tienne compte des déficiences, des incapacités et des désavantages, en repartant aussi des efficencies, des capacités résiduelles et des avantages dont le couple dispose encore. Il s'agit de rétablir des relations sexuelles et sexuées compte tenu des nouvelles donnees relationnelles.

Pourtant, malgré cela, Alain Giami⁶⁶, chercheur à l'Inserm (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) affirme qu' « en France, les personnes handicapées n'ont pas de sexualité", il ajoute que "L'institution étouffe la sexualité, la maladie est incompatible avec la vie sexuelle ; le corollaire de ce tabou, c'est la perversion".

C'est par rapport a ce type de constatation que la SEHP (Sexualité et Handicap Pluriels), a contactée 224 institutions établies en Suisse romande et 251 médecins. Leur but était de savoir si la sexualité était abordée, par qui et selon quelle fréquence.

Selon l'enquête, 96 institutions ont répondu, soit près de 43% de celles qui ont été contactées. Parmi ces 96 réponses, une légère majorité (55%) indique que le thème de la sexualité est abordé.

Environ 20% des médecins interrogés ont répondu. Sur ce nombre, 16% des médecins s'estiment fréquemment sollicités, 43% le sont rarement et 41% jamais.

⁶⁵MERCIER Michel, http://www.handilife.com/Acc_complications_001.php

⁶⁶L'Handinaute, <http://www.handinaute.org/polemique1199.html>

On peut ainsi constater que la sexualité et les questions qui s'y rapportent paraissent peu abordées dans le cadre médical. Selon l'étude de la SEHP⁶⁷, « Au vu des résultats obtenus, nous croyons être autorisés à nous demander si la difficulté qu'éprouve la personne handicapée à débattre de ce sujet avec son médecin ne vient pas aussi de l'attitude du médecin lui-même. A-t-il un esprit suffisamment ouvert pour que son patient se sente libre de lui poser les questions voulues? » Bernadette Soulier⁶⁸ (2001) suggère cette piste lorsqu'elle écrit: «Les médecins ne projetteraient-ils pas leurs propres angoisses et malaise sur la personne handicapée ?», on peut lire dans son ouvrage que le manque d'enthousiasme de médecins à s'informer sur la sexualité du blessé médullaire paraît incompréhensible et dénonce le « retentissement psychique » de cette attitude sur le patient.

Selon Pasini⁶⁹. (1975), « la rééducation sexuelle doit faire partie intégrante du programme de rééducation fonctionnelle d'un traumatisé médullaire ».

Pour justifier l'intérêt d'une rééducation sexuelle, Pasini⁷⁰ (1975) a écrit « Dans la création de nouveaux liens interpersonnels, la sexualité peut revêtir un rôle important. Il est de notre devoir de préparer nos jeunes tétraplégiques à cette éventualité et d'empêcher un état de frustration dû à la méconnaissance de l'atteinte fonctionnelle dans la sphère uro-génitale et au manque d'informations concernant les diverses activités sexuelles en dehors du coït ». Car en effet lors d'un sondage effectué auprès d'un groupe de traumatisés médullaires, d'un centre américain, Breslin⁷¹ (1971), a fait « l'étonnante constatation que certains patients semblent davantage traumatisés par la perte de leur fonction sexuelle que par celle de la marche ». Cole⁷² (1973) rajoute que « la sexualité est peut être le paramètre le plus important qui détermine le succès final de la réintégration psychosociale ».

⁶⁷ Brochure SEHP, «Vivre aussi ma sexualité», p. 40

⁶⁸SOULIER, Bernadette. Aimer au delà du Handicap, Vie affective et sexualité du paraplégique, p.51

⁶⁹ABRAHAM, G. et PASINI, W., Introduction à la sexologie médicale, p. 294

⁷⁰ABRAHAM, G. et PASINI, W., Introduction à la sexologie médicale, p. 287

⁷¹BRESLIN C., In a ward at the Bronx, : Talking about the unspeakable. P.43-52

⁷²COLE T.M., CHILGREN R., ROSENBERG P., A new programme of sex education and counselling for spinal cord injured adults and health care professionals . p.111-124

D'après Pasini W.⁷³ (1975), les deux préoccupations majeures de tous traumatisés médullaires sont l'espoir d'une récupération de la marche et d'une fonction sexuelle normale. Le fait que trois semaines déjà après leur lésion, 60% des patients abordent ces problèmes entre eux indique l'importance considérable que la sphère sexuelle occupe dans la pensée du jeune paraplégique.

Pour Bernadette Soulier⁷⁴ (2001), l'ennui de ce type d'information, c'est que les problèmes médicaux ne sont pas toujours les mêmes, et certains s'inquiètent quand le voisin à une érection et pas eux. S'ils sont hospitalisés dans une chambre avec un ancien qui a de l'expérience, l'enseignement se fait, mais ce n'est pas toujours le cas ; c'est là surtout que l'infirmière, le kinésithérapeute, le médecin ou un sexologue doivent pouvoir intervenir pour les informer.

En effet selon la SEHP⁷⁵, une information médicale faite par le médecin afin de comprendre le pourquoi de troubles sexuels est nécessaire mais l'infirmière, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute sont également sollicités parce qu'ils consacrent beaucoup de temps au paraplégique au cours de la rééducation.

Sophie Demanet⁷⁶ (1998), confirme le rôle éducatif de l'infirmière « qui s'inscrit pleinement dans l'objectif final des soins : diminuer les conséquences des déficiences, tout en développant les moyens d'autonomie dont il peut disposer. » Dans ce but, l'infirmière informe tout d'abord le patient de ce qui a changé dans son corps, puis l'incite à participer pleinement à ses soins et à collaborer à l'amélioration de son état.

En effet, selon W. Pasini⁷⁷ (1975), 27% environ de tous les patients obtiennent leur première information sexuelle d'une infirmière, ergothérapeute ou physiothérapeute, 11% seulement s'adressent d'emblée à leur médecin et 2 % préfèrent ne pas aborder le sujet.

⁷³ABRAHAM, G. et PASINI, W., Introduction à la sexologie médicale, p. 288

⁷⁴SOULIER, Bernadette. Aimer au delà du Handicap, Vie affective et sexualité du paraplégique, p.54

⁷⁵Brochure SEHP, «Vivre aussi ma sexualité». P.49

⁷⁶DEMANET Sophie, Rôle infirmier auprès des patients blessés médullaires, p. 7.

⁷⁷ABRAHAM, G. et PASINI, W., Introduction à la sexologie médicale, p. 288

Bernadette Soulier⁷⁸ (2001) confirme cette information, au cours d'entretien où elle pose la question « A quelle personne vous adressez-vous préférentiellement pour des renseignements sur les problèmes sexuels ? » elle obtint comme réponse, le conjoint, l'infirmière ou le kinésithérapeute, le médecin généraliste, le médecin de rééducation fonctionnelle, et bien souvent personne.

Selon Sophie Demanet⁷⁹ (1998), la raison qui détermine le choix de l'infirmière pour se confier vient du fait qu'elle est une interlocutrice de prédilection pour les patients. « Elle est en effet souvent amenée à prodiguer des soins intimes, ce qui contribue à créer un climat particulier entre elle et le patient. De plus, comme nous l'avons déjà signalé, c'est l'équipe infirmière qui, de tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire, est la plus présente dans le service : elle est là le soir et le week-end, lorsque le patient se retrouve seul avec ses angoisses et éprouve des sentiments douloureux et difficiles à gérer » de plus « Cette facette du travail de l'infirmière de réadaptation n'est certainement pas la plus aisée. Car l'infirmière est avant tout un être humain qui, par le secteur où elle travaille, se retrouve constamment confrontée à un corps infirme. Ce dernier renvoie l'infirmière à son propre corps et à ses propres angoisses de devenir un jour une personne handicapée. De plus, elle-même représente pour le patient tout ce qu'il désire recouvrer. »

Le patient atteint subitement d'une infirmité va devoir entamer un travail de deuil afin d'évoluer vers une acceptation progressive de son nouvel état. En effet, Michel Mercier⁸⁰ (2003) a écrit que le corps mutilé est vécu par le patient comme une blessure émotionnelle qui engendre le choc, le déni, la révolte, la dépression et, au bout de tout un travail psychologique, l'acceptation et l'ajustement à la situation nouvelle. Il ajoute que le corps altéré est blessé dans les émotions, les relations et la communication à l'autre. Celui-ci est source de souffrances et de recherche de plaisir, tentatives d'ajustement et vécu d'échecs intersubjectifs, tentatives de progrès et source de désespoir.

⁷⁸SOULIER, Bernadette. Aimer au delà du Handicap, Vie affective et sexualité du paraplégique, p.53

⁷⁹DEMANET Sophie, Rôle infirmier auprès des patients blessés médullaires, p. 3

⁸⁰MERCIER Michel, http://www.handilife.com/Acc_complications_001.php

Selon Sophie Demanet⁸¹ (1998), « L'infirmière devra tenir compte de ce processus dans la planification et la réalisation de ses soins. Le rôle de l'infirmière face au patient qui doit réaliser un travail de deuil n'est donc pas facile. Il suppose qu'elle « reconnaisse le chagrin du client qui subit une perte ainsi qu'elle l'aide à mieux verbaliser son chagrin, à l'exprimer et à l'apprivoiser pour qu'il puisse ensuite amorcer un processus d'adaptation selon sa propre personnalité ». Elle ajoute que le stade de l'adaptation ne peut être atteint que si le patient a pris conscience de ce à quoi il doit renoncer. A partir de ce moment-là, l'infirmière peut alors le guider dans la découverte de ses nouvelles limites et ensuite l'aider à trouver ce qui pourrait lui donner autant de plaisir que ce qu'il doit abandonner, un but qui pourrait le valoriser.

Elle a aussi un rôle de soutien à tenir auprès de sa famille et de ses proches, qui doivent également faire face aux événements et vivre ce deuil. A d'autres moments, c'est vers elle qu'ils se tournent lorsqu'ils s'interrogent sur le sort du patient et qu'ils éprouvent des craintes à son sujet. Il est très important que les familles soient soutenues, car ce sont elles qui, à leur tour, soutiendront le patient. L'infirmière essaie donc d'être disponible aussi pour les proches, lorsqu'ils souhaitent s'exprimer et être écoutés. Elle leur fait comprendre qu'il est normal qu'ils souffrent et qu'ils soient en colère, qu'ils ont besoin de temps pour accepter ce qui leur arrive

4.4.1 FORMATION ET INFORMATION

Une infirmière⁸² dit à juste titre que « Si le thème de la sexualité est traité dans le cadre de formations sociales, la spécificité des problèmes qu'entraîne le handicap physique ne se trouve abordée qu'en fonction des demandes des étudiants »

Etant donné que le groupe professionnel des infirmiers est fortement sollicité, il serait utile de mettre le résultat obtenu en relation avec les programmes de formation des différentes écoles. Car d'après la SEHP les questions posées appellent, de la part du répondant, infiniment de doigté, outre de solides connaissances physiques.

⁸¹DEMANET Sophie, Rôle infirmier auprès des patients blessés médullaires, p. 3

⁸²Brochure SEHP, « Vivre aussi ma sexualité », P.41

5 MES HYPOTHÈSES

Mon travail de diplôme s'articulera autour des hypothèses suivantes :

5.1 PREMIÈRE HYPOTHÈSE

DANS LES SERVICES DE RÉADAPTATION, LES PROBLÈMES LIÉS À LA SEXUALITÉ DES BLESSÉS MÉDULLAIRES SONT PEU ABORDÉS PAR LES INFIRMIÈRES.

5.1.1 SOUS HYPOTHÈSES

Le sujet n'est pas ou peu abordé par les soignants ou par les bénéficiaires de soins par peur de susciter la gêne ou de créer une situation émotionnellement trop forte pour elles ou pour les patients.

Les soignants ne perçoivent pas les besoins des bénéficiaires de soins au sujet de la sexualité.

Les questions autour de la sexualité sont peu connues ou/et peu abordées dans le processus de réadaptation.

Le personnel soignant n'a pas assez d'outils (formation – information – relation d'aide) pour offrir des prestations dans le domaine de la sexualité.

5.2 DEUXIÈME HYPOTHÈSE

LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES LIÉES AU HANDICAP ET À LA SEXUALITÉ INFLUENCENT LES SOIGNANTS, CE QUI ENGENDRE UN OBSTACLE ET EMPÊCHE LES SOIGNANTS D'ABORDER LE SUJET DE LA NOTION DE SEXUALITÉ AVEC LE BLESSÉ MÉDULLAIRE

5.2.1 SOUS HYPOTHÈSES

- Les soignants forts de leur propre représentation de la sexualité éprouvent des difficultés à évoquer le sujet avec les blessés médullaires.
- Les infirmières, de ce fait, attendent les demandes des patients plutôt qu'elles ne provoquent les discussions sur ce sujet.
- Elles orientent le plus souvent la discussion sur les relations affectives que sur les relations sexuelles ou la discrimination dont font l'objet les patients handicapés.
- Les représentations sociales, liées au handicap et à la sexualité, des infirmières sont proches de celles qui sont véhiculées par les profanes (grand public,...)

5.3 TROISIÈME HYPOTHÈSE

LA DIMINUTION DE L'ESTIME DE SOI DU BLESSÉ MÉDULLAIRE OU LA CRAINTE QUE CELLE-CI PUISSE EXISTER RETIENT LES SOIGNANTS DE PARLER DE SEXUALITÉ

5.3.1 SOUS HYPOTHÈSES

- Les soignants identifiant la diminution de l'estime de soi des blessés médullaires craignent d'aborder la question de la sexualité de peur d'augmenter leurs souffrances.

- Les soignants pensent qu'avant de parler de sexualité avec le blessé médullaire, il est nécessaire que ce dernier rétablisse une estime de soi et une image corporelle acceptable.
- Les soignants ne peuvent pas identifier la sexualité comme besoin inhérent à la réadaptation car la perte de l'intégrité physique du blessé médullaire les empêche de l'identifier comme être sexué.
- Les infirmières se sentent insuffisamment formées pour intervenir dans le champ de la sexualité.

6 ANALYSE

Après avoir établi mes concepts à l'aide des différents ouvrages et sites web en lien avec le sujet, j'ai effectué des entretiens semi directifs qui m'ont permis de construire l'analyse que je vais livrer ci-dessous.

Je précise ici à l'intention des lecteurs que tout au long de mon analyse, j'utiliserai le mot infirmière afin de faciliter l'écriture et la lecture. Cependant, le genre peut évidemment être conjugué au masculin.

6.1 LE RÔLE INFIRMIER EN RELATION AVEC LA NOTION DE SEXUALITÉ

Lors de mes entretiens, une des questions principales s'articulait autour du rôle de l'infirmière au niveau de la sexualité dans un service de réadaptation. En fonction des réponses, j'ai pu extraire plusieurs sous thèmes qui m'ont apporté des éléments concrets de réponses par rapport à leur rôle. Les six personnes interrogées ont clairement défini que de parler de sexualité faisait partie intégrante de leur rôle. A ce sujet, les personnes interrogées ont rempli un tableau indicatif qui a révélé qu'il était très important d'apporter de l'attention à la sexualité d'un patient blessé médullaire durant son séjour en réadaptation. Pour imaginer cela, une infirmière dit : « moi je pense que si on en parle pas en réadaptation (de la sexualité), on passe à côté d'une bonne partie de la prise en charge globale, effectivement la mobilité c'est une chose mais y a aussi ça quoi... »

La sexualité doit être prise en charge dans les services de réadaptation puisque le patient doit être traité dans sa globalité et que la sexualité fait partie d'un besoin, plus ou moins important selon chaque individu, de l'être humain. C'est en effet au nom d'une conception de soins qui vise la globalité que les infirmières estiment que la sexualité fait partie de la prise en charge, mais aussi en fonction des besoins inhérents à l'homme.

Dans mon concept de réadaptation et sexualité, je cite Walter Hesbeen qui nous dit que la réadaptation est une discipline pluridisciplinaire qui a pour but d'assurer à la personne invalide ainsi qu'à ses proches, différentes actions permettant de supprimer,

d'atténuer, de surmonter les obstacles générateurs de handicaps. De manière plus spécifique, Michel Mercier nous explique que la réadaptation fonctionnelle tente de rétablir, par différentes techniques, des mécanismes liés à la sensibilité et à la motricité dans le champ de la sexualité. Il s'agit de fournir à la personne des techniques et des moyens qui lui permettent de vivre sa sexualité, avec ses propres spécificités, ses propres compétences et ses propres limites. W. Pasini dit également que la rééducation sexuelle doit faire partie intégrante du programme de rééducation fonctionnelle d'un traumatisé médullaire. J'ai aussi relevé les propos de T.M. Cole qui va encore plus loin en disant que la sexualité peut être le paramètre le plus important qui détermine le succès final de la réintégration psychosociale.

6.1.1 DIFFÉRENCES DE PRISES EN CHARGE ENTRE LES SOIGNANTS

J'ai eu la chance de pouvoir interviewer cinq infirmières et un infirmier ce qui m'a permis d'observer des distinctions dans leur manière d'agir. Le service de réadaptation où j'ai mené mes entretiens compte un seul homme, je n'ai donc pas été en mesure de comparer ses dires avec ceux d'un autre soignant masculin.

Au niveau des attitudes, les infirmières, en règle générale s'accordent toutes à dire que le sujet est important et qu'il doit être traité durant la durée du séjour en réadaptation. Par rapport à cela, j'ai tout de même noté deux différences. Il y a en effet, la moitié des infirmières interviewées qui ont tendance à attendre que les questions ou les recherches d'informations viennent du bénéficiaire de soins. Comme le dit l'une d'elle : « Voilà, c'est beaucoup plus les patients que moi, ouais, tout à fait ! », elles ont tendance à aborder le sujet mais ne s'y attardent pas et n'y reviennent pas si le blessé médullaire ne l'évoque pas.

Dans les témoignages recueillis, elles m'ont expliqué que le manque de formation sur le sujet leur procure un sentiment de gêne et elles éprouvent une certaine angoisse à ne pas pouvoir répondre aux questions. A l'image de cette soignante qui m'a dit : « moi, je pense que c'est pour l'instant quelque chose pour laquelle je ne me sentrais pas à l'aise, encore ! » Pour mieux comprendre cet exemple, je souligne que cette infirmière a moins d'une année d'expérience dans le service.

L'autre moitié des soignants disent que leur rôle est de questionner le patient sur ses éventuels troubles de la sexualité, comprendre les troubles et évaluer la situation. C'est d'ailleurs ce que prétend ici l'infirmier interrogé en disant : « le rôle justement de l'infirmière, c'est un peu d'investiguer et d'évaluer la situation ». Ils prennent les devants par rapport au bénéficiaire de soins afin de savoir si le patient a ou non des demandes dans le domaine de la sexualité. Dans leur façon d'agir, ils attendent moins du patient et se permettent plus de questionner le patient sur ses attentes et ses difficultés au niveau sexuel.

Il y a donc ici une première différence dans la manière d'agir même si les deux types d'attitudes ne sont pas si éloignées puisqu'au final, le but est le même, parler de sexualité avec le blessé médullaire. Le fait d'aller au devant de la question est plus ressorti chez l'infirmier interrogé mais je suis obligé de mettre une réserve quant à cette observation car je n'ai pas eu de point de comparaison avec d'autres infirmiers puisqu'un seul a répondu à mon questionnaire.

Les soignants ressentent également des petites différences au niveau des patients. En effet, avec les infirmières, les patients sont respectueux, ils évitent de faire des blagues « cochonnes » ou de parler du fessier d'une de leur collègue en leur présence. Les infirmières ont parfois le sentiment de se faire draguer mais dans la pudeur. Cette infirmière dit, par exemple : « au bout d'un moment, il commençait à me connaître, ça a commencé un peu avec des blagues sur la séduction ! ça, c'est quelque chose d'hyper important, est ce que je suis capable de séduire encore ? » une autre dit encore : « les infirmières ont conscience que le patient, il y a ce processus où il doit savoir s'ils sont encore capables de séduire et en générale, ça se dirige sur l'infirmière avant de passer à l'étape suivante, sa femme, sa copine, ... » Alors qu'avec l'infirmier le comportement est différent. Celui-ci ajoute ce que les infirmières ont également soulevé : « c'est plus simple d'ailleurs de raconter des cochonneries avec un homme qu'avec une femme en tout cas au début. » Il exprime aussi par là, le fait que pour les hommes blessés médullaires il est plus simple de se confier à un homme. Il affirme d'ailleurs que c'est avec lui que les patients parlent pour la première fois de sexualité en utilisant souvent le moyen de l'humour cochon. Je n'ai ici aucun moyen de fournir des éléments objectifs afin de savoir si cette affirmation est correcte. Je soulèverais ici que ce qui fait la

différence, c'est que l'infirmier considère que l'humour « cochon » est une manière d'entrer en matière sur le thème de la sexualité, ce qui n'est pas le cas des infirmières qui ont l'impression que le patient le fait avec une certaine pudeur et respect d'elles en tant que femmes. Là encore, je ne peux affirmer qu'il s'agisse vraiment d'une différence qui distingue hommes et femmes car je n'ai eu qu'une seule réponse masculine et je ne peux en aucun cas soutenir qu'un autre infirmier accepte et ait la même réaction que celui interviewé face à une blague « cochonne ». Je peux tout au plus dire que le ressenti subjectif face aux bénéficiaires de soins est différent selon la personne interrogée.

Patrick de Colomby relève que les auteurs insistent sur le déficit d'estime et d'image que les personnes handicapées peuvent avoir d'elles mêmes, sur leur repli sur soi, sur leur mise à l'écart. En outre les problèmes physiques de position et/ou de sensibilité des organes sexuels, parlent de la nécessité de rassurer, de valoriser voire d'accompagner la personne handicapée afin de la convaincre de ses possibilités de séduction. De plus, selon Jean Luc Simon il faut admettre qu'une personne handicapée présente des besoins de réassurance narcissique qui lui font cruellement défaut. Comme tout individu, il a besoin de se savoir en sécurité dans son corps, besoin d'en tirer du plaisir, des satisfactions, besoin d'être reconnu et aimé pour ce qu'il est. C'est une étape importante de la réadaptation après un traumatisme invalidant, une période de recherche qui se centre principalement sur le "regard de l'autre". Je peux donc tirer un parallèle ici entre mon cadre de référence qui insiste sur le besoin de séduction du patient handicapé physique et le ressenti des infirmières qui ont l'impression d'être draguées. Je peux formuler l'hypothèse que les patients draguent les infirmières afin de connaître leur potentiel de séduction.

6.1.2 EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE ET PERSONNES RESSOURCES

J'ai également posé une question qui vise à savoir s'il y a des soignants ou d'autres personnes qui devraient prendre l'initiative d'aborder le sujet de la sexualité et en quoi ces personnes seraient appropriées pour aborder cette question. Dans l'ensemble des réponses, j'ai noté que l'interdisciplinarité dans la prise en charge de la sexualité n'est jamais invoquée et encore moins la répartition des zones de compétences entre les différents types de professionnels présents dans le centre de réadaptation.

Comme déjà expliqué ci-dessus, toutes estiment que parler de sexualité avec un patient blessé médullaire fait partie du rôle infirmier. Elles sont toutes conscientes de devoir traiter ce sujet car comme souligne l'une d'entre elles, il est impossible de dire au patient : « écoutez, là vous avez cette question mais attendez mardi prochain parce qu'elle est en vacances, (elle, signifie l'infirmière compétente pour vous répondre). » Cependant pour les raisons précitées, toutes ne se sentent pas capables de répondre immédiatement. C'est pourquoi, elles s'appuient sur des personnes de référence à qui elles peuvent retourner les interrogations, comme cette infirmière qui dit : « dis donc, on a tel patient là, il vient de poser la question là, moi j'ai pas les outils pour répondre, qu'est ce que tu répondrais à ma place... ! » Elles considèrent l'infirmier chef et une autre infirmière qui travaillent dans le service depuis longtemps ainsi que le médecin chef du service comme des personnes ressources.

Les infirmières cherchent premièrement l'expertise auprès de leurs pairs et des médecins. Le référencement à d'autres professionnels n'est jamais évoqué. Solliciter les médecins pour se former reste exceptionnel. Quant aux psychologues, ils ne sont jamais cités ni en tant que formateurs, ni en tant que spécialistes de la relation. Toutefois, je ne peux pas généraliser ce constat car sur les six personnes interrogées, celles qui se sentent le plus à l'aise par rapport aux questions liées à la sexualité se sont auto informées à l'image de cette infirmière qui m'a dit : « du jour où j'ai eu des questions par rapport à ça (note pour le lecteur, par ça, comprenez : la sexualité), j'ai pris rendez-vous chez... auprès du médecin chef, j'ai dit voilà, je me suis retrouvée confrontée à telle ou telle question, il faut que tu m'expliques un petit peu comment ça marche ? Et je me suis tournée vers la littérature et j'ai lu des bouquins où il y avait des témoignages.... ! ».

Pourtant dans mon cadre de référence, j'ai cité un passage de la brochure de la SEHP qui dit qu'une information médicale faite par les médecins afin de comprendre le pourquoi de troubles sexuels est nécessaire mais l'infirmière, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute sont également sollicités parce qu'ils consacrent beaucoup de temps au paraplégique au cours de la rééducation. Selon Bernadette Soulier, les patients traumatisés médullaires lorsqu'ils sont hospitalisés dans une chambre avec un ancien

qui a de l'expérience recevront un enseignement par celui-ci, mais ce n'est pas toujours le cas ; c'est là surtout que l'infirmière, le kinésithérapeute, le médecin ou un sexologue doivent pouvoir intervenir pour les informer. Mes références font donc état de l'intervention de l'équipe pluridisciplinaire autour de la sexualité alors que durant mes entretiens cela n'a pas été abordé.

6.1.3 L'EXPÉRIENCE

J'ai noté également une grande différence entre les soignants expérimentés, c'est-à-dire, les infirmières qui travaillent dans le service depuis plusieurs années, et les autres. Je pense être en mesure de pouvoir construire cette partie de mon analyse autour de cette distinction. En effet, il y a parmi les six personnes interrogées, trois qui ont de l'expérience, entre cinq et huit ans et trois qui sont jeunes diplômées, entre une année et une année et demi.

Les infirmières expérimentées arrivent plus facilement à identifier le besoin de parler de sexualité que les novices. Par exemple, lorsque le patient regagne son domicile pour un week-end après une période d'hospitalisation de deux ou trois mois, les infirmières expérimentées abordent plus facilement le sujet de la sexualité. L'une d'elles dit : « je suis super attentive au moment où ils vont partir en congé d'aborder ce sujet parce que c'est clair que cela ne sera plus comme avant, on sait que cela sera super difficile à vivre ! ». Ou encore, lorsqu'un patient a une érection matinale lors de la toilette, les infirmières chevronnées rebondissent plus facilement sur le sujet de la sexualité que les novices qui n'utilisent pas ce fait comme une porte d'entrée pour aborder ce sujet. Selon les infirmières qui se servent de ce fait pour parler de sexualité, l'érection matinale n'est certes pas un indice du besoin de parler de sexualité du fait qu'elle est souvent réflexe et donc pas en rapport avec la volonté et le désir de sexualité mais elle leur permet d'entrer en matière en utilisant cette érection comme point de départ de la discussion. A l'image de cette infirmière qui dit : « Et bien voilà, un homme qui est blessé au niveau de la colonne vertébrale et puis qui a des problèmes par exemple d'érection et tout d'un coup, c'est le premier matin où il se repasse quelque chose, et bien forcément, ça va être une porte d'entrée pour en parler ! »

Alors que les infirmières qui travaillent dans le service depuis moins longtemps n'arrivent pas toujours à identifier telle ou telle réflexion comme un besoin de parler de sexualité. Et si elles décèlent tout de même un souci, elles considèrent que vu leur manque d'expérience et de connaissances sur le sujet, il est préférable de transmettre les questions du patient à une collègue plus expérimentée capable d'apporter des réponses précises. A ce sujet une des infirmières m'a dit ceci : « c'est peut-être bien d'aller aborder ce problème avec le patient mais il faut peut-être choisir quelqu'un qui a peut-être l'expérience et qui pourra lui apporter quelque chose de précis ! ». Un des problèmes du manque d'expérience réside dans le fait que souvent les infirmières n'ont pas les connaissances suffisantes pour faire face aux demandes du traumatisé médullaire et par conséquent, elles sont gênées. Elles appréhendent un peu de ne pas pouvoir répondre aux questions qui peuvent être posées par le patient. Elles évoquent souvent elles-mêmes le manque d'expérience et le manque de connaissances. Cela crée des frustrations car elles sont en inadéquation avec ce qu'elles pensent et ce qu'elles pratiquent au quotidien. En effet, comme rapporté plus haut, elles s'accordent toutes à dire qu'il est nécessaire de prendre en charge les problèmes de sexualité que peut rencontrer un blessé médullaire mais de par leur manque d'expérience, elles éprouvent un blocage à ce niveau. Elles ont beaucoup plus tendance à reporter la discussion et à déléguer auprès du médecin ou du seul infirmier du service que les infirmières expérimentées qui elles, profitent de la perche qui leur est souvent tendue par le bénéficiaire de soins pour aborder le sujet. L'une d'entre elles m'a fortement exprimé son désarroi : « je le vis pas très bien, je me dis qu'avec le temps, je devrais pouvoir apporter beaucoup plus à ces personnes qui sont sans réponse et je ne vois pas pourquoi c'est toujours le Docteur qui doit répondre à ces questions ! ».

L'expérience des infirmières semble leur servir avant tout à identifier certains moments-clés où les patients ont besoin d'informations sur la sexualité, le besoin d'information repose alors principalement sur une représentation qu'elles se font de la sexualité, un avant qui était bon et un après qui va être difficile et forcément problématique, voire peu satisfaisant. Elles n'évoquent cependant pas clairement quelles stratégies elles vont mettre en place pour en savoir plus sur la sexualité des patients.

L'expérience est fortement ressortie dans mes entretiens, cependant, je n'ai pas trouvé dans mes références des textes ou des articles mettant en évidence l'importance de l'expérience dans la pertinence de la prise en charge des troubles de la sexualité du patient traumatisé médullaire.

6.1.4 LA FORMATION ET LA FORMATION CONTINUE

Comme signifié plus haut, les infirmières plus expérimentées ont plus de facilité que les autres. A ce sujet, toutes déplorent le manque de formation, elles ne se sentent pas assez outillées. Les infirmières interviewées ont étudié dans différentes écoles et ont toutes l'impression de ne pas ou peu avoir abordé le thème de la sexualité durant leurs études. De plus, comme le souligne l'une d'entre elles : « depuis que je suis ici, c'est vrai qu'au niveau de la sexualité, dans le domaine de la sexualité, on a peu de formation, de formation interne. », elles souhaiteraient toutes avoir accès à de la formation continue à ce niveau-là et surtout en ce qui concerne le côté théorique. Une des infirmières exprime ce désir en me disant : « Moi, je fais ce que j'ai avec mes outils, mes propres outils mais je ne détiens pas la vérité. » une autre en renchérissant : « Cela serait aux infirmières d'en parler mais il faudrait qu'on ait des apports théoriques aussi là-dessus, comment ça fonctionne tout bêtement après un choc ? » et une troisième avouait ne pas oser en parler par : « ignorance des connaissances ! ».

J'ai également constaté que ce qui était dit ou échangé avec le patient au niveau de la sexualité était un peu fait en catimini ou qu'il n'y avait pas trop d'échanges entre collègues notamment lors des colloques ce qui renforce encore cette impression de manque d'informations. Une des infirmières m'a dit : « effectivement, on en parle pas assez avec les collègues ! ». Toutes auraient besoin de parler lors des colloques et de pouvoir ainsi se donner des conseils ou recueillir des informations. Je désire ici faire une nuance. Elles ne disent pas ne pas en parler du tout car lorsqu'un patient s'interroge sur le sujet, cela est systématiquement transmis à l'équipe. Mais elles expriment le désir d'en parler plus et de manière plus naturelle comme lorsqu'elles rapportent les informations sur la mobilité ou autres.

Si toutes les infirmières regrettent le manque de formation, elles ne perçoivent que rarement l'opportunité d'acquisition de savoir en-dehors des formations formalisées et

organisées ou des médecins. La littérature professionnelle et l'auto-formation sont des voies d'accès au savoir peu préconisées.

Je peux faire le lien avec mes cadres de référence car j'ai trouvé dans la brochure de la SEHP, une infirmière qui dit que si le thème de la sexualité est traité dans le cadre de formations sociales, la spécificité des problèmes qu'entraîne le handicap physique ne se trouve abordée qu'en fonction des demandes des étudiants.

Etant donné que le groupe professionnel des infirmiers est fortement sollicité, il serait utile de mettre le résultat obtenu en relation avec les programmes de formations des différentes écoles. Car d'après la SEHP, les questions posées appellent, de la part du répondant, infiniment de doigté, outre de solides connaissances physiques.

6.2 LE MANDAT DE L'INSTITUTION

6.2.1 AU NIVEAU DE LA SEXUALITÉ DU PATIENT BLESSÉ MÉDULLAIRE

La plupart des infirmières interrogées estiment que le mandat de l'institution est d'utiliser une équipe pluridisciplinaire compétente afin de tout mettre en œuvre pour que le patient recouvre le plus d'autonomie possible. L'accent est principalement mis sur la mobilité, sur les activités de la vie quotidienne et sur la réinsertion professionnelle. Plusieurs ont avoué que la notion de sexualité ne faisait pas l'objet d'objectifs spécifiques ce qui en quelque part ne les poussait pas à aborder précisément le sujet avec les bénéficiaires de soins. Le mandat de l'institution est clair, c'est une clinique privée appartenant à une assurance qui doit avant tout rééduquer les patients afin qu'ils puissent reprendre une activité lucrative dès leur sortie. Le but principal est donc de permettre au patient de recouvrer une mobilité satisfaisante alors que la sexualité n'est pas un objectif en soi. L'une des personnes interrogées a exprimé cela en disant : « Monsieur tout le monde, en général, ne pense pas à la sexualité du traumatisé médullaire, donc si on se positionne en tant qu'institution, c'est non (entendez par là, parler de sexualité). Si on se positionne en tant que service spécialisé, c'est oui ! » Une autre a également dit : « Alors si on écoute une institution, si on se laisse aller dans l'institution, c'est la mobilité parce que c'est ce que demande une assurance, c'est ce que demande le travailleur ! ». J'ai donc constaté que l'institution ne mettait pas en

avant la notion de prise en charge de la sexualité mais que les infirmières l'englobaient, du moins au niveau de l'idéal professionnel, dans leur prise en charge. L'idéal représente ici ce qu'il faudrait faire pour être efficient dans la prise en charge, toutefois cela ne débouche pas forcément sur une action.

La SEHP a effectué une étude en Suisse romande qui visait à savoir si la sexualité était abordée en institution. 224 institutions ont été contactées. Selon l'enquête, 96 institutions ont répondu, soit près de 43% de celles contactées. Parmi ces 96 réponses, une légère majorité (55%) indique que le thème de la sexualité est abordé. Je me permets donc d'émettre ici une hypothèse en disant que la sexualité n'est pas la priorité au niveau des mandats des institutions. Une étude plus poussée permettrait de mettre en lumière cette hypothèse.

6.2.2 AU NIVEAU DU COUPLE ET DE LA FAMILLE

Une de mes questions consistaient à savoir si l'épouse était partie prenante des résolutions de problèmes liées à la notion de sexualité. J'ai obtenu deux réponses chez toutes les personnes interviewées. La première mettait en avant le fait que certaines infirmières ne connaissaient pas assez les compagnes pour aborder ce sujet. Souvent, elles ne se sentent pas très à l'aise avec le blessé médullaire lui-même alors qu'elles ont établi une relation de confiance avec lui dès lors ils ne leur paraissaient pas possible d'en parler avec la conjointe, comme l'a exprimé cette infirmière : « encore une fois, moi je pense qu'il faut vraiment avoir cette relation de confiance pour aborder le sujet et même si je connaissais finalement bien la femme du patient parce qu'elle venait tous les jours en visite, c'était quand même pas ma patiente et je préférais l'aborder avec son conjoint et que lui me dise comment ça se passait le top ça aurait été de les voir tous les deux mais je me sentais quand même pas prête à ça ! »

La deuxième réponse que toutes m'ont donné par rapport à cette question est le fait que l'institution ne prévoit pas la prise en charge du couple et de la famille dans le processus de réadaptation. En effet, les problèmes de couple dus au traumatisme doivent être traités une fois le patient sorti avec des thérapeutes spécialisés mais aucune place n'est faite pour cela au sein de l'établissement. Les problèmes sont souvent difficiles à surmonter à l'extérieur lorsque le couple se retrouve seul face aux problèmes. Cela est

souvent prouvé lorsque les patients reviennent six mois ou une année après leur sortie pour effectuer les bilans. Cette infirmière dit, à ce sujet : « Parfois, ils ont divorcé la situation de couple a complètement... ou la personne rentre en dépression, le traumatisé médullaire rentre en dépression parce qu'il n'y a rien qui se passe bien à l'extérieur, il rentre avec des escarres... et des fois, c'est juste lié à un problème de couple quoi ! qui a été mal traité ou pas traité ! ». Lorsque les objectifs de mobilité, de réinsertion professionnelle et de leur propre prise en charge au niveau physique (auto-sondage, moyens auxiliaires,...) sont atteints les patients quittent l'institution alors même que les problèmes de couple ne sont qu'à peine abordés. L'une des infirmières interrogées m'a dit ceci à ce sujet : « Et il y a des situations où les patients s'en vont, ils arrivent au terme de leur en tous cas pour la société économiquement, ils arrivent au terme (rictus) de leur réadaptation et nous on sait pertinemment que c'est pas fini du tout, que ça va être une grosse guerre à l'extérieur. » Toutes regrettent de ne pas pouvoir prendre en compte l'épouse dans la prise en charge de la sexualité du blessé médullaire mais le fait est que le mandat de l'institution est de s'occuper de la personne hospitalisée et non de l'entourage. Il y a évidemment des colloques auxquels participe la famille, durant lesquels, ils ont la possibilité de poser des questions mais cela s'arrête là. Il n'est pas possible d'englober la conjointe dans la prise en charge car, comme le dit cette infirmière : « on devrait changer la mission de notre établissement, par exemple, enfin de notre établissement et... ça va trop loin là, non, on peut pas... Mais pourquoi pas, il faudrait faire une initiative... ». Cela démontre bien que les infirmières sont tiraillées entre leur mandat au sein de la clinique de réadaptation et entre leur rôle infirmier qui serait de prendre en charge la globalité du patient, donc d'inclure étroitement l'épouse à tous les aspects de la rééducation. Les infirmières ont tendance à se conformer aux règles institutionnelles qui visent à mettre le patient au centre des soins ce qui est conforme à leurs normes professionnelles.

Pourtant mon cadre de référence fait état, au travers des propos de Sophie Demanet, de l'importance qu'à l'infirmière de réadaptation auprès des proches. En effet, l'infirmière a aussi un rôle de soutien à tenir auprès de sa famille et de ses proches, qui doivent également faire face aux événements et vivre ce deuil. A d'autres moments, c'est vers l'infirmière qu'ils se tournent lorsqu'ils s'interrogent sur le sort du patient et qu'ils éprouvent des craintes à son sujet. Il est très important que les familles soient soutenues,

car ce sont elles qui, à leur tour, soutiendront le patient. L'infirmière essaie donc d'être disponible aussi pour les proches, lorsqu'ils souhaitent s'exprimer et être écoutés. De plus, Jean-Luc Simon exprime que les conséquences du handicap remettent aussi en question l'équilibre psychologique des personnes les plus proches : les parents ou le conjoint. C'est aussi, pour eux, une partie importante de leur identité qui est remise en jeu, car cette caractéristique de l'autre à laquelle elles s'identifiaient est peut être totalement transformée.

6.3 LES REPRÉSENTATIONS

J'ai demandé aux infirmières interrogées qu'elles étaient selon elles les trois ressources qui peuvent aider un patient blessé médullaire à recouvrer une forme de sexualité et les trois problèmes qui peuvent entraver le patient dans la reprise de sa vie sexuelle. Par rapport aux réponses données, j'ai constaté que les infirmières interrogées avaient toutes une représentation différente de la sexualité du traumatisé médullaire. Cependant, toutes se rejoignent sur la difficulté principale que peut éprouver un homme face à sa sexualité de paraplégique ou de tétraplégique à savoir, l'érection.

Tout d'abord, je souhaite éclaircir que sur six personnes interviewées, cinq étaient des femmes. Elles ne savent donc pas et le disent elles-mêmes ce que représente pour un homme le fait d'avoir une érection et de pouvoir atteindre l'orgasme par la pénétration

6.3.1 LES REPRÉSENTATIONS AU NIVEAU BIOLOGIQUE

6.3.1.1 L'érection

Toutes les personnes qui ont répondu à mon questionnaire ont parlé des troubles de l'érection. C'est d'ailleurs souvent ce qui amène les patients blessés médullaires à parler de sexualité, comme expliqué plus haut dans l'analyse. En effet, lorsque je les interroge sur le principal problème pouvant entraver la sexualité d'un patient traumatisé médullaire, la réponse est systématiquement liée aux troubles de l'érection. Les infirmières pensent que le fait de ne plus avoir d'érections ou le fait qu'elles ne soient pas totales, peut marquer fortement le patient et peut l'empêcher de reconstruire cet aspect de sa vie, tel que le dit cette infirmière en pensant pour un patient : « en se disant,

ben voilà, de toute façon c'est foutu, j'ai plus d'érection, j'ai plus rien, de toute façon pour moi, c'est foutu ! ». La sexualité serait pour bon nombre d'hommes seulement liée à la pénétration et les infirmières considèrent comme le prétend celle-ci que : « c'est aussi notre devoir de dire, ben voilà, y a pas que ça quoi ! ». Du point de vue des infirmières, il semble que les patients traumatisés médullaires parlent davantage d'érection que d'orgasme. Il semble que tant que le problème mécanique n'est pas résolu ou intégré par le blessé médullaire, ce dernier n'arrive pas à se concentrer sur autre chose, par conséquent, sur un éventuel orgasme. De plus, les troubles de l'érection sont plus facilement identifiables puisque visibles.

Face à ce problème, il existe évidemment des solutions qui sont clairement expliquées par les personnes interrogées. Les infirmières moins expérimentées sont un peu moins éclairées sur les techniques existantes mais elles citent très souvent le Viagra. Les soignantes travaillant depuis plus longtemps dans le service connaissent évidemment plus les différentes techniques. Les infirmières peuvent en parler avec les bénéficiaires de soins mais en général, les patients sont orientés vers le médecin chef qui décidera avec le blessé médullaire quelle solution est la plus adaptée à chaque situation. Durant les entretiens, j'ai entendu également parler d'injection intra caverneuse, et de chirurgie afin de mettre en place une pompe. Le moyen le plus fréquemment utilisé demeure néanmoins la prise du médicament viagra.

Une des infirmières m'a dit ceci : « se faire des injections dans la verge par exemple ou prendre des médicaments, ça remplace pas quelque chose de naturel, ça perturbe les représentations, quoi ! ». Les infirmières de réadaptation doivent donc être attentive et être présentes afin de soutenir le patient et l'aider à changer ses propres représentations de la sexualité.

Dans mon cadre de référence, j'ai étudié l'influence d'une lésion de la moelle épinière sur la sexualité. J'ai défini grâce aux éléments trouvés dans la littérature les différents troubles de l'érection qu'il est possible de rencontrer en lien avec les différents types de lésions. Les troubles de l'érection sont évidemment des problèmes réels et visibles qui empêchent la reprise de la sexualité mais ces troubles sont également en prise avec l'image de l'homme puissant, fort et virile.

Le fait que les infirmières définissent ce trouble comme le plus important pouvant entraver la reprise de la sexualité peut être mis en lien avec le propos de Serge Tremblay qui dit que la sexualité est très souvent réduite au coït, c'est-à-dire à la pénétration. Cette pénétration implique donc une érection.

Quant aux moyens d'aide à l'érection, les deux outils les plus utilisés en réadaptation qui sont le viagra et l'injection intra caverneuses ont été cités. Mais comme le disent les mêmes auteurs, quant aux problèmes génito-sexuels, ils sont présentés par le médecin dans le cadre de ses entretiens au cours desquels il ne manque pas d'informer le sujet sur les possibilités thérapeutiques qui permettent de poursuivre des relations sexuelles. Mais le problème reste d'autant plus douloureux qu'il ne concerne pas le seul patient mais met en question le couple.

6.3.1.2 Les représentations au niveau de la reproduction

La notion de reproduction n'est pas apparue dans tous les entretiens. Les infirmières moins expérimentées dans le service sont restées à des considérations plus basiques comme les troubles de l'érection et la baisse de l'estime de soi dans leurs discussions avec les patients et par conséquent dans les réponses données à mes questions. Par contre, les infirmières plus chevronnées ont abordé le thème de la progéniture. En effet, ces dernières ont dépassé le stade de la gêne et ont acquis des bases solides au travers de leur expérience ce qui leur permet d'approfondir le sujet de la sexualité.

Le seul homme ayant participé à mon questionnaire était pourtant expérimenté cependant, il n'a pas non plus inclus cette notion dans son discours. Je peux ici formuler l'hypothèse que les femmes qui portent et mettent au monde les bébés ont une sensibilité propre par rapport à la reproduction. En effet, la notion de maternité dépasse certainement un peu les hommes pour qui, le fait d'avoir des enfants à une connotation incontestablement moins forte dans le concept de la réalisation de soi. Par contre pour la femme, dès que le traumatisme touche la sphère génitale, cela pose plus systématiquement un problème au niveau de la procréation. Je ne peux pas affirmer que cette réflexion soit pertinente car je ne peux en aucun cas généraliser puisque je n'ai eu qu'un homme en entretien.

Trois infirmières voient le fait de ne pas être en mesure de procréer comme une entrave à la sexualité. Elles le voient comme un frein, comme si le patient ayant subi un choc spinal se disait qu'il ne pouvait pas avoir d'enfant alors à quoi bon avoir des relations sexuelles. Elles prennent ce problème en considération comme cette infirmière qui dit : « dans les situations que j'ai vécues, ce sont des jeunes para avec quand même des projets de famille etc., donc ils associent beaucoup sexualité à une capacité à avoir des enfants etc., donc j'aborde aussi le sujet de savoir comment ils pourraient faire s'ils n'arrivaient pas à avoir une relation complète. ». Je n'ai pas pu mettre en évidence pendant mes entretiens si ce sont les infirmières qui associent jeunesse et projet de famille ou si ce sont les patients eux-mêmes, je n'ai pas assez d'éléments pour le dire mais ce sont des propos qui ont été tenus par trois infirmières.

La notion de reproduction se retrouve également dans mon cadre de référence puisque sur le site de psychobiologie humaine, il est dit que la notion de sexualité est souvent liée à la notion de reproduction bien que cela ne corresponde pas à notre époque qui a, depuis l'avènement de la pilule et la généralisation de la contraception, introduit une séparation entre procréation, acte sexuel et plaisir. Cela n'est certes pas la première illustration que l'on se fait de la sexualité mais il faut bien admettre que l'une des finalités de l'acte sexuel est la reproduction de l'espèce humaine. Il semble que la reproduction soit une conséquence heureuse du comportement érotique. Michel Mercier affirme que la contraception a permis de différencier définitivement sexualité et reproduction. La SEHP, quant à elle, définit que faire l'amour se situe aujourd'hui bien au-delà de la seule procréation, c'est se sentir vivre: recevoir et donner, communiquer des sentiments, assouvir des besoins, des désirs, des fantasmes, s'apaiser, lutter contre la solitude existentielle, se sentir touché et toucher l'autre.

6.3.1.3 L'incontinence urinaire

De nombreux blessés médullaires doivent pratiquer des auto sondages, par conséquent, ils sont incontinents, et des touchers rectaux fréquents afin d'assurer une élimination adéquate. Ces actes sont perçus comme réducteur et dévalorisent le patient devant les pratiquer. « ça, ça peut être quelque chose qui pourrait entraver sa relation dû effectivement à sa perception de lui-même, à son corps, à sa sexualité , les soins qu'il doit se faire, ça, ça peut être aussi une sacrée entrave d'après ce que j'ai pu voir. », dit une infirmière. Il convient de rappeler ici que la sphère urinaire est étroitement liée à la sexualité. Le traumatisé blessé médullaire doit donc accepter cet état de fait avant de pouvoir aborder la sexualité de manière frontale. Une des infirmières a bien explicité cet aspect en me disant : « il avait des troubles sphinctériens bon, il devait apprendre à accepter qu'on lui fasse un toucher rectal tous les jours etc.... Enfin, il avait énormément de choses dans sa tête, des soucis, d'un plus grand... Donc à ce moment-là, la sexualité ce n'est pas leur principal problème... ».

Dans mes cadres de référence, j'aborde les problèmes de l'incontinence urinaire et il est défini que les pertes d'urines durant l'acte sexuel font peur, que l'obsession de la fuite et l'humiliation de se salir devant son partenaire est très mal vécue, au point que certaines personnes handicapées préfèrent éviter toutes relations intimes. Bernadette Soulier définit donc l'incontinence urinaire comme un frein à la sexualité du patient blessé médullaire. C. Malandin, F. Beuret-Blanquart et S. Chambellan vont encore plus loin en écrivant que ne plus pouvoir éliminer naturellement, sur un plan symbolique, induit un sentiment profond d'anormalité. De plus, notamment chez le sujet de sexe masculin, les manipulations nécessaires aux soins ravivent les souffrances liées à la perte de l'intégrité phallique.

6.3.2 LES REPRÉSENTATIONS AU NIVEAU PSYCHOLOGIQUE

6.3.2.1 L'estime de soi

Les troubles de l'érection sont identifiés comme la principale cause des difficultés sexuelles que peut rencontrer le traumatisé médullaire mais cela ne s'arrête pas là. Les troubles de l'érection renvoient à l'homme une image peu valorisante de lui-même. En

effet, derrière l'érection se trouve tout un symbole. Plusieurs infirmières ont exprimé le fait que l'érection est nécessaire au coït et à la satisfaction de la partenaire, au niveau des représentations en tout cas, mais cela représente également la virilité. Pour un homme ne plus avoir d'érection satisfaisante ou ne plus en avoir du tout est considéré comme quelque chose de réducteur. L'homme n'en est plus un à proprement parlé puisqu'il est privé de cette vigueur qui le différencie de la femme. Il est dès lors difficile pour lui de s'estimer, de se sentir désirable et d'avoir envie de sexualité. Cette notion est rapportée par plusieurs infirmières. Elles disent en effet que lorsqu'un bénéficiaire de soins a de nouveau une érection pour la première fois après son accident, il ressent, selon l'une d'elles : « on pourrait dire une sorte de fierté, c'est tiens, voilà je constate que je suis encore un homme, l'érection, ça c'est quelque chose d'assez fort, primordial pour eux. ».

Bernadette Soulier explique également pourquoi l'érection est si importante pour un homme en disant que le manque d'érection et le handicap de son hémicorps atteignent 45% des hommes au plus profond de leur virilité. C. Malandin, F. Beuret-Blanquart et S. Chambellan expriment aussi que le manque d'excitations génitales constitue une perte d'intégrité et représente l'équivalent d'une amputation, certes invisible, mais dont les effets dépresseurs ne sauraient être sous-estimés. Ou encore, John Money qui affirme que depuis les années 80, la sexualité a plutôt tendance à représenter des sources de troubles identifiés par l'angoisse de ne pas être performant.

La plupart des infirmières s'accordent à penser qu'au-delà de l'érection, le fait de se retrouver paraplégique ou tétraplégique nécessite déjà un grand travail d'acceptation en soi. Toutefois, accepter cet état de fait n'est pas forcément évident, il serait plus judicieux de dire qu'il faut s'accoutumer au handicap et vivre avec. Ces étapes nécessaires à la reconstruction de l'image et l'estime de soi sont fondamentales et le patient blessé médullaire ne peut pas se préoccuper de la sexualité tant qu'il n'a pas appris à apprivoiser et à apprécier son nouveau corps. Ces considérations ont été émises à plusieurs reprises par les infirmières. En effet, au début de l'hospitalisation, le sujet de la sexualité n'est quasiment pas abordé car le patient doit intégrer sa nouvelle image. De plus, il doit apprendre à faire de nombreux soins qu'il devra pratiquer souvent durant

toute sa vie, il doit retrouver mobilité et autonomie, préoccupations bien plus prioritaires que la sexualité au début du processus de réadaptation.

Ces considérations se retrouvent également dans les propos de C. Malandin, F. Beuret-Blanquart et S. Chambellan qui disent que dans les premières semaines qui suivent l'accident, des problèmes plus urgents permettent d'éluder cet aspect du handicap cependant il est présent de manière implicite et active l'humeur dépressive du patient. Sophie Demanet dit également que le stade de l'adaptation ne peut être atteint que si le patient a pris conscience de ce à quoi il doit renoncer. A partir de ce moment-là, l'infirmière peut alors le guider dans la découverte de ses nouvelles limites et ensuite l'aider à trouver ce qui pourrait lui donner autant de plaisir que ce qu'il doit abandonner, un but qui pourrait le valoriser.

Jean-Luc Simon quant à lui pense qu'il est donc nécessaire afin de lui permettre de rétablir une image intègre de soi de reconstruire son histoire dans un récit cohérent dans lequel l'accident constitue une étape et ne marque pas la fin ce qui lui permettra de se sentir à nouveau homme et d'accéder au plaisir de la sexualité.

Toutes les personnes interviewées m'ont parlé à un moment ou à un autre de la baisse de l'estime de soi comme problème pouvant entraver la sexualité d'un patient blessé médullaire. Cela se retrouve également dans mon cadre de référence puisque l'estime de soi de la personne handicapée physique se définit par le fait que la blessure narcissique du sujet handicapé ne saurait être réduite à une réaction d'infériorité à l'égard du regard de l'autre. C'est aussi et surtout à ses propres yeux que le sujet a une baisse d'estime. Il se sent diminué. L'accident et le handicap constituent une atteinte à l'image idéale de soi. Pour les personnes handicapées, l'épanouissement de la sexualité reste lié à la capacité de faire le deuil des anciennes possibilités et à la valorisation de l'image et de l'estime de soi.

6.3.2.2 Les représentations au niveau du plaisir

A ce sujet, je fais le même constat que par rapport à la reproduction. Les infirmières travaillant depuis plus longtemps dans le service mettent en avant la notion de plaisir alors que les plus novices n'en parlent pas.

Afin de pouvoir aider le patient dans les difficultés que ce dernier peut rencontrer dans la sexualité, la plupart des infirmières, en tous cas les plus expérimentées pensent qu'il faut savoir comment cela se passait avant et savoir ce que cela représentait dans leur vie de couple ou tout simplement d'homme. Les infirmières font cette nuance car tous les hommes blessés médullaires n'étaient pas en couple avant leur accident mais ils pouvaient toutefois avoir des relations sexuelles.

Une des infirmières souligne ceci : « Il faut tenter en effet de leur expliquer que la sexualité ne s'arrête pas à la pénétration, il faut mettre des mots clairs sur ce qu'est la sexualité quoi ! Parce que la sexualité pour une personne ça peut être très ...Ça peut être très intime, comme ça peut être juste des gestes tendres ! ». Le fait de mettre des mots clairs sur la sexualité et de la définir autrement que par la seule pénétration est important pour le patient blessé médullaire. Les soignantes semblent être attentives à la représentation qu'on les patients traumatisés médullaires de la sexualité. Cela semble être un indice important afin de pouvoir les aider.

Elles doivent expliquer au patient que ça ne sera sans doute plus comme avant tout en mettant en évidence cette notion de plaisir et de tendresse qui fait qu'un couple s'aime et se respecte. Pour illustrer cela, une des infirmières interrogées m'a dit : « C'est déjà d'avoir conscience que ça sera pas comme avant, donc il ne faut pas qu'il cherche à revivre les mêmes sensations qu'avant, donc ça c'est sûr que déjà, il faut qu'il fasse un deuil, mais en même temps, revoir un petit peu avec eux qu'est-ce que ça signifie la sexualité, l'affectivité ? ». Cette phrase pourrait nous faire penser que comme pour la motricité fine, la sexualité doit faire l'objet d'un processus de deuil. Pourtant, tout au long de ce processus, le blessé médullaire peut apprendre à vivre sa sexualité de manière tout à fait différente et peut-être plus liée à une notion de plaisir qu'au coït lui-même. Outre le deuil, il réside une autre difficulté qui consiste à apprendre également à la conjointe de vivre cette sexualité autrement mais comme vu plus haut, cela n'est pas du ressort des infirmières. Celles-ci peuvent tout au plus conseiller le bénéficiaire de soins qui doit lui-même réapproprier et guider sa compagne. Il existe bien sûr des thérapeutes spécialisés qui pourront les aider dès la sortie de l'institution.

On observe donc ici une forme de délimitation des compétences entre les infirmières et d'autres professionnels. Ce qui serait le travail des infirmières, c'est l'accompagnement

au deuil de la sexualité d'avant l'accident et il appartiendrait à d'autres professionnels d'accompagner les conjoints à définir de nouvelles modalités de vie sexuelle satisfaisante.

Dans mon cadre de référence, j'ai également rapporté des propos de Bernadette Soulier qui sont en lien avec la vision des infirmières qui pensent que le patient blessé médullaire doit intégrer le fait que la sexualité ne se limite pas à la pénétration. Elle dit en effet que la sexualité n'est pas uniquement la génitalité, tout en reconnaissant l'importance du lien fondé par la génitalité, il existe d'autres modes à cultiver dans la relation amoureuse : le plaisir d'être ensemble, la tendresse, la complicité, le dialogue. La construction d'une intimité ne passe pas uniquement par l'acte sexuel, c'est aussi la découverte du corps de l'autre, de ses différentes zones érogènes, du plaisir physique et psychique qu'on peut lui apporter. Pour les personnes handicapées, l'épanouissement de la sexualité reste lié à la capacité de faire le deuil des anciennes possibilités et à la valorisation de l'image et de l'estime de soi. Plus que pour d'autres encore, climat de confiance, relation amoureuse et affective de qualité sont prépondérantes.

La plupart des infirmières font également souvent référence à un avant et un après l'accident. Je n'ai pas pu approfondir suffisamment ce sujet pour savoir ce que cela représente pour elle, cependant plusieurs auteurs dans mon cadre de référence font allusion à l'avant et à l'après. Par exemple, Brusselmans dit que dans chacune des situations, la qualité de l'érection peut être différente de ce qu'elle était avant la lésion. Bernadette Soulier dit également que concernant les hommes blessés médullaires qui comparent leurs sensations avant et après la lésion, on retrouve une diminution importante de la fréquence du désir sexuel et de son intensité. Elle souligne également que l'intensité de l'orgasme, même après avoir retrouvé la fonction érectile et éjaculatoire, est bien diminuée de même pour le plaisir obtenu au cours du rapport. J'ai également relevé que le sujet blessé médullaire est atteint au niveau de ses composantes ainsi que dans son identité imaginaire mais également dans son identité permanente car l'accident introduit une rupture dans la continuité de l'être.

6.4 LES QUALITÉS D'UNE PROFESSIONNELLE INFIRMIÈRE POUR ABORDER LE PROBLÈME DE LA SEXUALITÉ

Outre les qualités relationnelles et le savoir théorique et technique que doit développer une infirmière pour être compétente dans son travail, j'ai désiré savoir au travers de mes entretiens s'il fallait acquérir des aptitudes particulières pour parler de sexualité avec un bénéficiaire de soins traumatisé médullaire. J'ai obtenu des réponses que je vais détailler ci-après :

6.4.1 LA RELATION DE CONFIANCE ET LE RESPECT

Les infirmières interrogées ont toutes parlé de la relation de confiance à l'image de cette soignante qui m'a dit : « c'est ce que je disais tout à l'heure, c'est savoir créer cette relation de confiance ! » En effet, afin qu'un traumatisé médullaire puisse parler de sexualité, il faut qu'il y ait une confiance mutuelle entre le soignant et le soigné.

Parler de sexualité est une chose très intime pour qui que ce soit et à plus forte raison lorsque cela sous-entend des troubles. En parler signifie que l'on s'expose, que l'on se montre vulnérable. C'est pourquoi si le patient n'est pas en totale confiance, il ne pourra pas aborder le sujet. Le fait que le patient éprouve de la confiance vis-à-vis des infirmières va lui permettre de s'exprimer librement et sans crainte que ses problèmes ne soient, comme le dit cette soignante : « racontés à droite, à gauche, qu'on ne va pas se servir de tout ça... car c'est aussi une peur ! ».

La confiance doit évidemment être présente dans toutes les prises en charge au niveau des soins. On ne peut pas prétendre que cette notion soit propre au sujet de la sexualité mais il n'en demeure pas moins que parler de ses troubles est quelque chose de très personnel qui peut engendrer une souffrance particulière et surtout intime ce qui explique que ce terme soit si fortement ressorti durant mes interviews. Nous comprenons aisément que pour ces patients, il est plus facile de parler de problèmes de mobilité que de troubles de la sexualité avec leur entourage. Comme expliqué plus haut, les troubles de la sexualité engendrent chez l'homme une baisse de l'estime de soi et renvoie une image peu virile à la personne qui en souffre. C'est pourquoi, les qualités relationnelles au niveau de la confiance que doit développer l'infirmière avec son

bénéficiaire de soins doivent être suffisamment solides pour permettre au patient blessé médullaire de s'étendre sur le sujet.

Le sentiment de confiance est très subjectif, c'est pourquoi un patient préférera parler de sujet sensible tel que la sexualité avec telle infirmière alors qu'un autre client en préférera une autre. Les soignantes en sont conscientes et elles s'accordent toutes à dire qu'elles doivent respecter ce choix.

Je précise que la relation de confiance est la caractéristique la plus appuyée et la plus forte qui soit ressortie de mes entretiens.

La prise en charge dans le domaine de la sexualité ne découle pas seulement d'une conception de soins qui viserait à orienter le rôle de l'infirmière, mais aussi au type de relation interpersonnelle qui existe entre le soignant et le soigné : le feeling positif du patient à l'égard de l'infirmière représente une des conditions de cette prise en charge.

Une autre caractéristique qui a été soulevée est la notion de respect, qualité attendue des professionnels qui est assez proche de la confiance. Le respect que l'infirmière a pour son patient est un gage de confiance pour celui-ci. En effet ne se sentant pas jugé mais plutôt compris, le patient peut se libérer de ses craintes et poser librement ses questions car il sait qu'il trouvera une oreille attentive et aidante. En parlant de la relation de confiance une infirmière m'a dit ceci : « il y a, oui... cette notion de respect en fait qui doit être mutuel. ».

Les infirmières doivent respecter les avis et les valeurs de chaque bénéficiaire de soins dont elles ont la charge. Ce n'est pas non plus une notion propre au domaine de la sexualité mais là encore, cela est primordial. En effet, dans mes cadres de référence, je parle de la notion de sexualité. Cette notion est définie par des représentations qui sont propres à chaque individu, par sa culture, son milieu et ses valeurs.

L'infirmière ne peut donc se permettre de juger le bénéficiaire de soins dans ses représentations et ses valeurs. Il faut noter que l'infirmière a aussi ses propres représentations de la sexualité mais elles ne doivent pas entraver la relation d'aide à ce

sujet. Toutefois, l'infirmière doit essayer de transmettre le plus d'informations possibles au patient afin que ses représentations sur sa future sexualité ne soient pas erronées. Elle doit en effet lui expliquer ce qu'il est possible de faire par rapport à ses troubles, lui faire prendre conscience que la sexualité ne se limite pas à la pénétration et donc à l'érection, ect. Il est important que le bénéficiaire de soins se sente respecté afin qu'il puisse s'exprimer sans gêne et sans crainte.

A ce propos, John Money dit que les croyances jouent un rôle important dans l'établissement du concept de la sexualité. Chaque individu possède un certain nombre d'idées reçues ou issues tout droit de l'imaginaire qu'il considère comme vraies alors même que celles-ci ne peuvent être analysées ou critiquées. Elles ne présentent donc aucune garantie de validité et de réalité. Cela peut même représenter un danger car des croyances sexuelles erronées peuvent être à l'origine de nombreux troubles psychiques et relationnels. Cependant, ces croyances font partie intégrante du concept de la sexualité et sont donc propres à chaque individu.

L'une des caractéristiques plusieurs fois citées et qui est un des gages de confiance, c'est la disponibilité. Celle-ci peut se traduire par, comme le dit cette infirmière: « prendre son temps, ne pas être dérangé ! » ou encore, selon celle-ci : « la disponibilité de temps et d'espace dans une chambre où l'on sait qu'on va pas être dérangé ! » Les infirmières doivent créer une relation de confiance mais elles doivent également créer un climat propice pour aborder ce sujet. Comme la sexualité est un sujet intime, elles doivent s'assurer que le patient puisse parler de ses craintes et de ses troubles sans que tout l'hôpital soit au courant. Cela va également de soi pour tous les autres sujets mais il semblerait toutefois que pour parler de sexualité, grand soin est pris afin d'éviter les oreilles curieuses. En effet, la sexualité est encore relativement taboue, c'est pourquoi elle suscite d'autant plus la curiosité. Je peux émettre ici l'hypothèse que les infirmières veulent dire qu'aborder la sexualité nécessite une relation de face à face peu compatible avec les chambres à 2 ou 4 personnes des hôpitaux et avec le manque d'intimité qui existe en milieu hospitalier .

Ces aspects des soins infirmiers se retrouvent dans mes cadres de référence lorsque je précise le rôle de l'infirmière de réadaptation. En effet, selon Sophie Demanet la raison

qui détermine le choix de l'infirmière pour se confier vient du fait qu'elle est une interlocutrice de prédilection pour les patients. Elle est en effet souvent amenée à prodiguer des soins intimes, ce qui contribue à créer un climat particulier entre elle et le patient. De plus, comme nous l'avons déjà signalé, c'est l'équipe infirmière qui, de tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire, est la plus présente dans le service : elle est là le soir et le week-end, lorsque le patient se retrouve seul avec ses angoisses et éprouve des sentiments douloureux et difficiles à gérer » de plus « Cette facette du travail de l'infirmière de réadaptation n'est certainement pas la plus aisée. Car l'infirmière est avant tout un être humain qui, par le secteur où elle travaille, se retrouve constamment confrontée à un corps infirme. Ce dernier renvoie l'infirmière à son propre corps et à ses propres angoisses de devenir un jour une personne handicapée. De plus, elle-même représente pour le patient tout ce qu'il désire recouvrer.

6.4.2 RECONNAISSANCE DU PROBLÈME

Une autre qualité est, selon cette infirmière de : « lui montrer qu'on donne de l'importance à ça, c'est autant important qu'une réadaptation de la vessie ! ». Il est important de reconnaître que les troubles de la sexualité sont des problèmes primordiaux qui doivent être traités en réadaptation afin que le patient se permette d'en parler. Cela n'est peut-être pas un objectif en soi mais ces troubles sont pris en considération et le bénéficiaire de soins doit se sentir entendu et reconnu dans ce besoin afin qu'il se sente libre d'aborder le sujet. La reconnaissance du problème contribuera grandement à atténuer la gêne ressentie par le soigné et le soignant.

La reconnaissance de ces troubles et d'autant plus importante qu'une étude menée par Breslin a permis l'étonnante constatation que certains patients semblent davantage traumatisés par la perte de leur fonction sexuelle que par celle de la marche. D'où l'importance pour les infirmières d'identifier ces troubles comme primordiaux pour les patients.

6.5 LES DIMENSIONS PRIORITAIRES POUR FACILITER LA REPRISE D'UNE VIE SEXUELLE

Pour que le travail de l'infirmière soit efficient, elle doit prendre en compte le bénéficiaire de soins dans sa globalité. A cet effet, elle doit observer et agir sur tout ce qui touche la dimension biologique, la dimension psychologique et la dimension sociale. Dans les services de réadaptation, les trois aspects sont importants.

Lors de mes entretiens, j'ai interrogé les intervenants afin de savoir, qu'elle était pour eux la dimension prioritaire à satisfaire avant la reprise d'une vie sexuelle. J'ai obtenu des réponses plus ou moins similaires de la part des personnes interviewées.

6.5.1 LA DIMENSION PSYCHOLOGIQUE

La plupart des infirmières interrogées estiment que la dimension psychologique est la plus importante en ce qui concerne la sexualité du patient blessé médullaire. En effet, pour qu'un client puisse parler de sexualité, il faut selon une des infirmières : « accepter, est-ce qu'on peut accepter, je sais pas mais il faut faire en tous cas un bout de chemin avec ce nouveau corps ! ». Il est vrai que tous les dysfonctionnements liés à la paraplégie et à la tétraplégie entraîne chez le traumatisé médullaire une baisse importante de l'estime de soi. Celui-ci doit faire le deuil, de sa posture verticale, de sa mobilité, de sa continence, de la vie vécue jusqu'à l'accident, il est donc évident que temps que le processus « d'acceptation » n'a pas plus ou moins abouti, le patient ne pourra pas aborder le sujet de la sexualité.

Dans la dimension psychologique, il faut encore prendre en compte la communication que peut avoir le patient avec sa partenaire. Afin de pouvoir reprendre une activité sexuelle, une des infirmières interrogées dit qu'ils doivent être capables de : « parler de leurs peurs, de leurs craintes mutuelles ! Parce qu'il y a des craintes des deux côtés. » Il est vrai que ce point de vue est une vision des professions tournées vers autrui alors que la plupart des clients de ces infirmières sont des ouvriers et de surcroît des hommes qui n'ont probablement pas tellement l'habitude d'exprimer leur ressenti. Toutefois, les infirmières considèrent toutes que la communication entre l'homme blessé médullaire et

sa partenaire est un apprentissage primordial à amorcer durant la réadaptation et qui doit se poursuivre bien après afin de rendre possible toute reprise de la sexualité et même une vie à deux. Cela n'est bien sûr pas vérifiable auprès des personnes paraplégiques et tétraplégiques puisque je n'ai pas pu leur poser de questions étant donné le problème éthique que cela aurait posé mais cela reste tout de même l'avis des soignantes.

Je peux faire ici un lien avec les propos recueillis sur le site l'etudiantinfirmier.com qui explique que le corps est le premier médiateur entre notre présence et le monde extérieur, toute altération de ce corps va avoir des conséquences importantes dans la manière d'être, d'habiter son corps. Ce corps qui nous permet de vivre, de nous montrer aux autres va changer et donc il va falloir apprendre à vivre différemment. Cette atteinte de l'intégrité corporelle se vit sur le modèle de l'angoisse, c'est vivre dans l'incertitude, chaque geste de la vie quotidienne renvoie la personne handicapée à son manque. Désir de réparation au cœur de leur existence. La réparation devient une quête inlassable, et qui provoque de la douleur car elle est confrontée à la réalité. Cette citation explique que la personne handicapée doit apprivoiser son corps avant d'entamer des actions visant à la réparation.

6.5.2 LA DIMENSION BIOLOGIQUE

La dimension biologique n'est pourtant pas absente en ce qui concerne une reprise de la sexualité. Le bénéficiaire de soins blessé médullaire, doit avant de pouvoir penser à sa sexualité régler des problèmes d'ordre biologique. Il doit effectivement, outre la douleur et autres dysfonctionnements, apprendre à gérer sa sphère uro-génitale.

Je constate donc ici que les dimensions psychologique et biologique sont intimement liées, comme le dit cette infirmière : « le bio est important, c'est sûr, le psycho encore plus, mais, quoi que le psycho dans le bio... ». Il n'est donc pas chose aisée de définir quel aspect est le plus important entre la dimension biologique et psychologique en ce qui concerne la sexualité du patient blessé médullaire.

6.5.3 LA DIMENSION SOCIALE

Aucune des infirmières ayant répondu à mes questions n'a fait allusion à la dimension sociale.

Pourtant dans mon cadre de référence, j'ai cité des auteurs explicitent quant aux représentations sociales. Je définis dans le concept de la représentation sociale du handicap « l'angélisation de la personne handicapée ». Ce concept décrit par Dupraz précise que l'entourage incite souvent la personne handicapée à se dépouiller de sa sexualité et aussi à projeter une image de pureté, d'ange sans désir érotique. Je me pose dès lors la question de savoir comment la partenaire du patient blessé médullaire peut accepter d'avoir des relations sexuelles avec son conjoint alors que la société de par ses représentations stigmatise le patient et de ce fait probablement aussi les partenaires des handicapés.

Je définis encore la discrimination et les proches. Cet aspect du concept des représentations sociales de la sexualité et du handicap définit la vision de la partenaire qui n'arrive plus à projeter une image narcissique sur le corps de cet autre qu'elle a elle-même idéalisé et qu'elle a choisi comme époux. C'est-à-dire qu'elle ne peut plus s'identifier au corps handicapé de son partenaire.

C'est pourquoi, je m'interroge sur le fait que cette dimension n'ait pas été prise en compte dans les réponses, car j'émetts l'hypothèse suivante : pour qu'un couple puisse parler de sexualité, la partenaire du patient traumatisé médullaire doit dépasser ces représentations sociales que l'on peut qualifier de fausses, puisqu'il est évident qu'un homme blessé médullaire donc handicapé physique peut avoir une vie sexuelle plus ou moins satisfaisante. Bernadette Soulier dans son livre aimer au-delà du handicap souligne, écrit pour appuyer ce propos que 70 % des paraplégiques et tétraplégiques se sentent heureux dans leur vie sexuelle et pratiquement le même pourcentage (75%) est retrouvé pour les personnes valides. Ceci est important à noter, car cela montre qu'une personne paraplégique peut très bien être heureuse en couple et vivre une vie à deux aussi banale que n'importe qui.

L'absence du social dans la prise en charge infirmière pose la question de la perception par les infirmières d'une part du bio-psycho-social et des manières de travailler en pluridisciplinarité. En effet, les infirmières semblent préoccupées par les dimensions biologiques et psychologiques qui paraissent plus être leurs domaines alors que la dimension sociale qui prend en compte l'entourage du patient semble plus attribuée à d'autres personnes ou alors peu prise en compte. J'observe également que les infirmières ne parlent à aucun moment de l'équipe pluridisciplinaire en tant que complément à leur travail ou en tant que ressource en ce qui concerne la dimension sociale. Je me demande ici si cela veut dire qu'elles ne travaillent pas étroitement en lien avec l'équipe pluridisciplinaire ou est-ce qu'elles n'ont pas parlé de l'équipe pluridisciplinaire parce que je n'ai pas posé de questions spécifiques sur ce sujet. Je mets évidemment une réserve sur ces propos et ces questionnements qui restent des hypothèses. Je n'ai en effet aucun moyen de vérifier cette théorie car lors de mes entretiens, je n'ai pas posé de question spécifique en lien avec la dimension sociale. C'est en effet seulement lors de la retranscription des entretiens que je me suis aperçu du manque de réponses à ce niveau-là.

6.6 L'ASSISTANTE SEXUELLE

Durant mes entretiens, j'ai posé une question concernant une annonce trouvée sur Internet dans laquelle, une femme propose ses charmes à des hommes paraplégiques ou tétraplégiques moyennant paiement. A travers cette question, j'ai voulu tester le degré d'ouverture des soignants interrogés. Les infirmières ne doivent pas porter de jugements de valeurs sur les gens dont elles ont la charge. En posant cette question, j'ai cherché à savoir jusqu'à quel point elles étaient capables de respecter le non-jugement du bénéficiaire de soins. La notion de la sexualité est abordée en réadaptation, j'ai donc également voulu savoir, par cette question volontairement provocatrice, jusqu'à quel niveau les infirmières ont poussé leur réflexion vis-à-vis de la sexualité du patient blessé médullaire.

Cette question a suscité beaucoup d'émotion parmi les personnes interviewées. Toutes les infirmières ont répondu en mettant en avant leurs valeurs et aucune d'elles n'a essayé de se mettre à la place du traumatisé médullaire.

6.6.1 L'INSTITUTION

Le fait que l'institution ne permette pas ce genre de pratique à l'intérieur de ses murs est rassurant. C'est une chose qui n'a pas à être discutée car les règles sont strictes et cela est interdit. Cependant, si à l'avenir de telles pratiques devaient être envisagées, l'une d'entre elles dit : « moi, je ne peux plus accepter de travailler ici parce que ça va vraiment à l'encontre de ma conception des choses ! ».

A l'extérieur de l'institution, les bénéficiaires de soins sont cependant libres de leurs agissements. Cela peut même aider un bénéficiaire de soins si c'est quelqu'un qui est habitué à faire ce genre de démarche mais pour les autres une des infirmières répond « ils font ce qu'ils veulent mais euh, je ne suis pas convaincue que c'est ça qui va leur faire du bien quoi ? »

La sexualité agie et vécue devrait l'être à l'extérieur de l'institution, elle n'a pas droit de cité à l'intérieur indépendamment de ce qui se fait.

J'ai recueilli deux témoignages d'infirmières dans la brochure du SEHP au sujet de l'assistance sexuelle. Ces deux témoignages mettent en évidence deux positions fondamentalement opposées. L'une consiste à inscrire l'aide directe à la sexualité dans le cahier des charges des soignants et entraîne donc une quasi-obligation, alors que l'autre avance les réalités professionnelles et personnelles du personnel soignant.

Dire oui ou non à ce type d'aide suppose d'abord un dialogue avec soi-même, dialogue sur les limites et les risques, sur la distance que l'on peut mettre et c'est le résultat d'un bilan interne que chacun doit respecter.

Je n'ai pas trouvé de règles établies par rapport à la venue d'une assistante sexuelle en institution car il n'y a rien de légiféré. Les règles sont donc propres à chaque institution.

6.6.2 LES REPRÉSENTATIONS ET LES VALEURS

Une infirmière a dit « Et puis, ça fait référence quand même à des valeurs et puis on peut pas nier quand même totalement qui on est voilà ! Moi, dans mes valeurs, on peut pas dissocier sexualité et affectivité quoi ! » Cette réponse me sert à illustrer le fait que pour quatre des soignantes interrogées, peu importe que le bénéficiaire de soins soit blessé médullaire ou non, la sexualité reste quelque chose de beau. Faire appel à une prostituée ou assistante sexuelle dans le cas d'homme paraplégique ou tétraplégique a quelque chose de malsain.

« Moi, je pense que je ne vois pas pourquoi ça serait pas ouvert à des personnes paraplégiques alors que c'est bien ouvert pour les Messieurs et Mesdames tout le monde ! » dit-elle. Je remarque à nouveau ici que cette personne est prête à reconnaître les mêmes droits quant à la sexualité à un homme valide qu'à un blessé médullaire.

Il est cependant important que le patient définisse ce que représente pour lui la sexualité. A quel besoin une telle annonce répondrait-elle ? Cette infirmière ajoute « est-ce que c'est un besoin d'être aimé, d'aimer et d'être aimé, à ce moment-là, je pense c'est pas du tout ... cette annonce, elle répond pas du tout à ce que le patient a besoin ! » Et alors seulement, elle prendrait sens pour une minorité d'entre eux.

J'ai tendance à penser ici que les émotions suscitées par cette question ont plongé les infirmières dans leurs propres représentations et les ont renvoyées dans leurs propres valeurs ce qui les empêchent de voir les réelles retombées que l'assistante sexuelle pourrait avoir sur les traumatisés médullaires. Cela reste toutefois une hypothèse que je ne suis pas en mesure de vérifier.

Je peux tout au plus constater que Catherine Agthe Diserens parle des tiers, pour elle, les tiers englobe les soignantes, et dit que ces « tiers » vont projeter leurs propres valeurs, leurs propres convictions et leurs propres jugements sur les besoins affectifs et sexuels de la personne concernée. D'où un lot d'incompréhensions et bon nombre de résistances qui s'érigent en conséquence, lorsqu'il s'agit de vivre la sexualité au quotidien.

6.6.3 L'ÉTHIQUE

L'éthique de la profession ne permet pas cette pratique. Il est en effet inconcevable qu'une assistante sexuelle puisse venir à l'intérieur de l'institution pour satisfaire un patient. Cela serait malsain et irait contre la morale et les propres valeurs de l'institution.

Toutefois, je note quand même que si un patient éprouve le besoin de se masturber, une partie de l'équipe soignante est disposée à aider le patient en lui posant sa main sur son sexe et de le laisser tranquille afin qu'il puisse se stimuler. Une autre partie de l'équipe ne trouve pas éthique de le faire car cela dépasse le cadre de leur fonction et crée une relation trop ambiguë avec le bénéficiaire de soins mais ne sont cependant pas choqué que certaines de leurs collègues le fassent.

Ici, se pose la question de l'aide professionnelle et de ses limites. La profession d'infirmière est définie entre autres, par des règles d'éthique et un code de déontologie. A l'intérieur de ces mêmes règles, il y a de la place pour l'interprétation. Ainsi, chaque infirmière peut agir selon ses valeurs, ses croyances et en respectant ses croyances. Par conséquent, elle est libre d'accepter ou non d'aider un bénéficiaire de soins pour des actes aussi intimes. L'équipe quant à elle doit respecter les convictions de chaque infirmière. Pour compléter ce propos, Catherine Agthe Diserens écrit en collaboration avec Françoise Vatré que l'on doit s'interroger soi-même d'abord par rapport aux diverses facettes de la sexualité humaine, avant de juger, de réagir et d'agir pour les autres apparaît comme fondamental. Courir le risque de l'assistance sexuelle participe à une approche positive de la sexualité. Elle tient compte des différences et des spécificités affectives et sexuelles relatives à chaque femme/homme ainsi que des compétences que chacun-e et que l'ensemble peuvent mettre en œuvre, pour déboucher sur des mieux-être individuels et solidaires.

Au sujet de l'éthique, l'Association Passeraile nous apprend que la réflexion progresse, le constat partagé est que la situation ne peut pas perdurer indéfiniment comme cela et que la loi, la société et l'éthique doivent prendre en considération cet aspect du respect de la vie intime des personnes handicapées.

6.6.4 LE COLLOQUE

Imaginons qu'un colloque soit organisé au sein du service de réadaptation afin de savoir si la venue d'une assistante sexuelle pourrait être envisageable. Cette question a été posée et le résultat est assez évocateur.

Tout d'abord cela susciterait un débat chargé d'émotion et assez intense. Cela obligerait les infirmières à livrer leurs représentations de la sexualité mais également à partager leurs valeurs, leurs croyances sans oublier que leurs propres sexualités les influencent fortement. Toutefois, une des professionnelles dit : « que cela serait un débat passionnel quoi ! Quelque chose de passionné, ça serait super intéressant, peut être viscéral, c'est quelque chose qui pourrait être hyper constructif ! ». Je note cependant que de l'avis des personnes interrogées, la venue d'une assistante sexuelle est impensable car cela ne fait pas partie de la mission de base de l'institution.

La notion de l'interdiction pèse lourd sur le sujet. En effet, les infirmières accepteraient plus volontiers qu'il y ait des relations sexuelles avec l'épouse ou la petite amie à l'intérieur de l'institution mais cela demeure interdit donc impossible. Pour cela, lorsque les bénéficiaires de soins vont mieux, ils ont la possibilité de rentrer le week-end et d'avoir des relations sexuelles. Lors de leur retour, le lundi, elles sont par contre disposées à parler des problèmes qu'ils ont pu rencontrer pendant le week-end.

Je constate donc que les représentations et les valeurs des soignantes sont bien ancrées dans leurs esprits et qu'elles influencent sensiblement le discours de l'infirmière face à la sexualité du patient blessé médullaire. Le fait de ne pas accepter la sexualité au sein de l'institution est avant tout lié à la notion de règles et de droits du patient vis-à-vis de cette institution mais fondamentalement cela va plus loin. En effet, les soignantes peuvent tout à fait aborder le sujet de la sexualité en tenant compte de leurs connaissances, leurs expériences et de divers autres facteurs exprimés plus haut dans cette analyse mais le fait que cela ne soit pas pratiqué dans le service où elles travaillent les rassurent. Aborder le sujet ou accepter la pratique de celui-ci est sensiblement différent.

Je peux émettre deux hypothèses par rapport à cette constatation. La première consisterait à dire que la notion de sexualité reste encore taboue et le fait que cela ne soit pas permis en institution rassure les infirmières qui n'ont pas à se positionner face au sujet et qui ne risquent pas de se retrouver dans des situations très gênantes, difficiles à gérer émotionnellement. Et la deuxième qui tendrait à dire que les normes sont nécessaires afin de définir un cadre, une sorte de règle de bonne conduite de même que le fait de ne pas pouvoir tuer autrui quand on est très en colère contre lui.

Le concept de sexualité est une notion très intime, propre à chaque individu emprunt de beaucoup de pudeur, c'est pourquoi il est plus facile de refuser la pratique que d'y être confronté au quotidien dans son travail. Il reste néanmoins important de ne pas juger ni le bénéficiaire de soins qui auraient recours à ce genre de service, ni cette femme qui vend ses charmes. Ainsi, on peut comprendre les impératifs d'une vie sexuelle et le fait d'avoir des normes.

6.7 LA PHOTOGRAPHIE

Durant mes entretiens, j'ai montré une photographie. Cette photographie a pour but de comprendre le point de vue des infirmières et de voir à travers elles, ce que l'image pourrait susciter comme sentiment au bénéficiaire de soins blessé médullaire si elle tombait entre ses mains et au public si elle passait dans les médias.

6.7.1 AU NIVEAU DES INFIRMIÈRES

En regardant la photo d'un point de vue professionnelle, elles la trouve belle. Les infirmières travaillent tous les jours avec des personnes handicapées physiques et ne sont donc pas choquées de voir pareille image. Elles l'ont trouvée intéressante car cette photo a la propriété d'interpeller ceux qui la regardent comme le dit cette infirmière : « elle va titiller là où ça dérange. ».

La photographie va dans le sens de la société actuelle, c'est-à-dire que montrer le nu et la sexualité ne choque personne, au contraire, ces aspects sont largement utilisés dans la publicité pour vendre toutes sortes de produits. Une telle image redonne donc une

certaine normalité aux personnes handicapées physiques puisqu'elles aussi peuvent poser dans la nudité. Je peux faire ici un lien étroit avec le concept de la dimension sociale et culturelle qui met en avant l'aspect de la beauté, de la nudité et de la sexualité dans les publicités et les médias. On peut penser que cette image tend à redonner une certaine normalité à la personne handicapée puisqu'elle entre dans le ton de ce que l'on peut voir quotidiennement.

Toutefois, afin de pouvoir poser pour cette photographie, il faut avoir accepté son nouveau corps et avoir reconstruit une image de soi positive. Toutes les personnes handicapées physiques ne sont pas capables de se laisser photographier de cette manière. Mais cela n'est pas propre non plus au handicap physique. En effet, il existe un grand nombre de personnes valides qui refuseraient de poser pour ce genre de photographie.

Cette image qui se veut provocatrice, démontre également que la sexualité est possible lorsqu'une personne a un handicap physique. Cette infirmière dit qu'elle montre : « que oui, ces personnes ont aussi une affectivité, une sexualité qui est possible, malgré certaines barrières et puis qu'ils ne sont finalement pas si différents des autres quoi ! ». J'ai noté ce genre de considération chez presque toutes les infirmières interrogées donc pour les soignantes, le concept de l'angélisation de la personne handicapée s'avère absent. En effet, toutes reconnaissent aux paraplégiques et aux tétraplégiques le droit à une vie sexuelle. Elles ont conscience de leur identité sexuelle masculine et les reconnaissent comme finalement pas si différents des autres, par conséquent ayant droit à une sexualité.

Jean-Luc Simon affirme lui aussi que la place de la personne handicapée a toujours été celle d'une certaine marge, elle l'est encore, et l'époque actuelle se caractérise par un afflux de plus en plus important de personnes handicapées en cours de vie qui revendiquent leurs droits d'hommes et de femmes. Donc également un droit à la sexualité.

6.7.2 AU NIVEAU DES BÉNÉFICIAIRES DE SOINS BLESSÉS MÉDULLAIRES

Les avis sont divergents quant à l'impact qu'aurait une telle photo dans les mains d'un bénéficiaire de soins blessé médullaire.

Tout d'abord, la photo est jolie, donc elle permettrait au patient de s'identifier en se disant, comme l'a exprimé cette infirmière : « ben voilà, moi si je suis handicapé, ben lui il est joli alors pourquoi je pourrais pas l'être ? ». Cette image peut soutenir le patient dans le sens où il n'est pas seul à affronter son handicap et que si ce monsieur y arrive alors, lui, est également capable d'aboutir à cela. Cette photo pourrait être très positive à montrer mais seulement si le bénéficiaire de soins a pu faire un travail sur lui et s'il est arrivé à accepter l'image de son propre corps.

Cette photographie peut également servir de déclencheur. Elle peut, en effet, déclencher quelques questions au niveau de la sexualité que le patient ne s'était pas posé avant ou qu'il n'avait pas osé aborder.

Puis, il y a le côté négatif. Cette image peut choquer. Le bénéficiaire de soins ne se sentant pas encore prêt à aborder le sujet de la sexualité peut réagir fortement à cette vision. N'ayant pas encore abouti dans le processus de deuil de son corps valide, il peut ressentir une forte incompréhension vis-à-vis de cette femme qui accepte d'être avec un homme sans jambes et vis-à-vis de cet homme qui ose se montrer qui plus est sur une photo. Le patient peut s'identifier à la photo et avoir peur de donner cette image de son propre corps. C'est pourquoi montrer une telle image à un traumatisé médullaire peut être un frein à la reconstruction de sa sexualité.

Je peux ici faire le lien avec le concept de l'estime de soi et de l'image de soi. Il est nécessaire, on l'a vu ci-dessus et cela est également exprimé dans mes cadres de référence, de reconstruire une bonne image de soi et une bonne estime de soi. Car, comme le dit Goffman, les cicatrices de la maladie ne sont pas seulement des incapacités ou des handicaps objectifs. Ce sont également des stigmates et des attributs qui jettent le discrédit sur celui qui en est porteur.

C'est pourquoi cette photo peut soit être positive dans le sens d'une identification bénéfique à cette personne handicapée qui ose se montrer et affirmer son handicap ou négative face à cette personne handicapée qui peut engendrer un sentiment de honte et de culpabilité.

Les infirmières montrent ici qu'elles sont conscientes que les modalités d'intervention doivent être individualisées et qu'il n'est possible d'avoir une règle générale, mais elles ne disent pas comment elles repèrent ces différences et l'on peut se demander si, pour protéger ceux qui, risqueraient de voir leur estime de soi diminuer, les infirmières n'auraient pas tendance à éviter de montrer des images, ce qui reviendrait à ne pas individualiser les soins. C'est une question qui reste sans réponse et qu'il faudrait reprendre dans une autre étude pour en savoir davantage.

6.7.3 AU NIVEAU DU PUBLIC

Un cliché comme celui-là dans les médias pourrait avoir un impact intéressant et constructeur si le message que l'on cherche à faire passer est clairement énoncé. Car, comme le dit cette infirmière : « comme ça tout seul, je ne suis pas certaine que tout le monde soit...je pense que les réactions seraient, elles seraient vite oubliées en voyant qu'une photo comme ça vite fait, là, ça déclencherai pas grand-chose ! »

Une telle photo va engendrer des réactions de toutes sortes : indifférence, peur, dégoût, incompréhension, voyeurisme... Cela dépend évidemment de la culture, des valeurs et des représentations de la beauté relative aux gens qui l'observent. Selon cette infirmière : « cela peut choquer, les gens peuvent se dire, comment cette jolie femme avec toutes ses formes, avec tous, ce qu'elle a ...et bien voilà ! elle peut être avec un gars qui a plus rien quoi ! » ou encore : « ben machin, il a pas de cheveux, il a pas de jambes, ect, qu'est ce qu'elle fout avec un mec pareil ! » Pour les paraplégiques ou les tétraplégiques, cette photo dans la presse peut être une confrontation avec la réalité qui pourrait créer un sentiment de peur ou de honte. « Wouah, Voilà ce que je représente vis-à-vis des autres, j'aurai plus peur du regard des autres ! » exprime une infirmière.

Au contraire, cette image peut briser un tabou dans l'entourage du blessé médullaire. Elle peut selon l'une d'elle : « faire travailler l'esprit de certaines personnes, ouais,.... S'ouvrir à à ce domaine bien complexe qu'est l'amour et la sexualité ! ». Elle va peut-être libérer la personne handicapée qui pourra parler plus facilement de choses plus intimes le concernant.

Si je me fie uniquement à mon cadre de référence, les réactions seraient plutôt négatives si elle devait être montrée au public. Selon Pasini, il est difficile de comprendre comment quelque chose puisse être désirable alors même que les représentations ancrées dans notre subconscient la rendent indésirable. D'où une incapacité pour le public de comprendre comment cette femme peut désirer cet homme sans jambe. Le SEHP va également dans le sens de Pasini en éditant dans sa brochure que le corps blessé fait naître, chez le spectateur, l'angoisse d'être frappé d'une catastrophe semblable toujours possible.

Les concepts de la dimension sociale et culturelle ainsi que celui des représentations sociales du handicap et de la sexualité prennent tout leur sens à ce stade de l'analyse. En effet, ces deux concepts sont étroitement liés à la notion de la beauté, de la performance, des valeurs et de la culture qui façonnera les représentations de chacun. Montrer une telle photo aura un impact sur les représentations de chaque individu qui la regardera. A un moment ou à un autre, les représentations influencées par de nombreux facteurs vont être confrontées à la photo ce qui engendrera un conflit entre ce que voit la personne et ses propres représentations. L'impact que peut avoir cette photo sur le public peut être à double tranchant : soit elle va conforter l'individu dans ses propres représentations en suscitant quelque chose de négatif, soit elle va faire évoluer les représentations vers quelque chose de plus positif. Cela dépend de l'ouverture d'esprit de chacun, mais également des valeurs, de la culture et de la ténacité des représentations au sujet du handicap que chacun possède intimement en lui.

6.8 LES MÉDIAS ET LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES

Dans mes cadres de référence, j'ai abordé la notion des représentations sociales face au handicap physique mais qu'en est-il du point de vue des soignants ?

6.8.1 LES MESSAGES VÉHICULÉS PAR LES MÉDIAS

Aujourd'hui, les médias sont très friands de la nudité et de la sexualité. Ce sont eux qui définissent les standards de beauté et de normalité de notre société. Que cela soit conscient ou non, nous sommes tous influencés par les messages véhiculés dans les

médias. Les hommes blessés médullaires ne sont pas avantagés par rapport à l'image de l'homme véhiculé dans les magazines. En effet une des infirmières souligne que « Les hommes y sont monstrueusement musclés, monstrueusement membré entre guillemets, dans les films pornos etc.... ! » ou encore que « le standard, c'est l'homme super musclé qui sent bon, qui est bien rasé, qui est super bien habillé... ! » Cela n'aide pas les blessés médullaires à reconstruire une bonne image d'eux : une d'elles dit « ils sont encore plus maigres qu'avant et peut être, du coup au niveau sexuel, ils vont avoir des troubles encore plus importants, ça c'est clair que ça sera encore plus destructeur ! ». Pourtant, j'ai démontré plus haut l'importance que cela représente que le blessé médullaire ait une bonne estime de soi et une bonne image de lui afin de pouvoir reconstruire sa sexualité. Les médias à travers leur manière de présenter les hommes, sont un frein à la reconstruction de l'image du corps du paraplégique et du tétraplégique.

« Tu es pas productif, tu es pas jeune, tu es pas dynamique, tu es pas.... Donc tu n'es rien pour la société, en gros, c'est ce genre de voilà, c'est ce qu'on voit ! » Cette infirmière s'insurge avec véhémence au sujet de ce qui peut être montré ou dit dans les médias. Dans tous mes entretiens cela est ressorti avec plus ou moins de nuance. Il est vrai que notre société est de plus en plus élitiste et que pour réussir, il convient d'être formé et en santé afin de pouvoir assumer le stress et la charge de travail. Bien sûr, il ne s'agit pas ici de généraliser. Je ne peux pas me permettre, en effet, d'affirmer que l'ensemble de la société agit de cette manière. Il existe évidemment des entreprises et des groupes où les personnes handicapées sont parfaitement intégrées, toutefois, il est vrai que le courant de pensée actuelle est proche de la perfection, de la performance et de la beauté.

Pour étayer cela, Pasini dit qu'actuellement, la question de l'image de soi est d'autant plus cruciale que nous vivons dans une société narcissique fondée sur l'apparence.

6.8.2 LES ARTICLES ET LES REPORTAGES

Selon cette infirmière, les personnes handicapées, de manière générale et quelque soit le handicap, sont mises : « dans une catégorie d'invalides, d'handicap, il y a toujours une notion négative et pourtant ces gens sont comme toi et moi ! ». A l'image de cette

soignante, j'ai relevé dans tous mes entretiens que ce qui pouvait être dit au niveau des reportages et autres sur les personnes handicapées était négatif ou alors traité trop superficiellement, dans l'apitoiement ou le scénario catastrophe.

Peu de personnes sont conscientes de ce que représente vraiment la paraplégie ou la tétraplégie, l'une des personnes interrogées dit « Dans le meilleur des cas, si c'est des gens qui sont un minimum informés ils vont dire : " oh ben le para. il marche pas, les jambes etc.. et le tétra. il bouge plus rien à part le cou !" ». Il est rare de voir à la télévision ou de lire un article qui parle vraiment des problèmes profonds liés à la blessure médullaire. En effet, les médias n'évoquent pas souvent voire jamais, les problèmes sphinctériens, les problèmes de la sphère génitale ou liés à la reproduction. Ne parlons même pas de la sexualité qui est vraiment un sujet tabou : « à croire qu'elle existe pas quoi, qu'il n'y a plus de sexualité et que la vie s'arrête et que ça s'arrête quoi ! » s'insurge cette infirmière.

Ce manque d'information est dû au fait que les journalistes eux-mêmes ne sont pas conscients des nombreux problèmes générés par le traumatisme médullaire. De plus, la différence fait peur. Il est difficile d'imaginer la vie sexuelle d'un paraplégique ou d'un tétraplégique alors même qu'un grand nombre de gens se demande tout simplement comment ils font pour vivre au quotidien avec un handicap pareil. Parler de sexualité revient à dire que les blessés médullaires ont une vie comme tout le monde alors qu'ils paraissent si différents. En tant que personne "normale", il est difficile de s'identifier aux traumatisés médullaires, c'est pourquoi leur reconnaître une sexualité paraît inconcevable. Pourtant, diffuser des informations à ce sujet, aurait comme conséquence de montrer les difficultés que doivent surmonter les paraplégiques et les tétraplégiques et ainsi la population pourrait en prendre conscience, (Il est toutefois évident que les sujets doivent être traité avec intelligence et sensibilité afin de ne pas tomber dans le voyeurisme ce qui n'amènerait évidemment rien de positif à la démarche). Cette prise de conscience aurait comme conséquence de valoriser la personne handicapée, puisque d'une part, la société reconnaîtrait les problèmes liés au traumatisme et se rendrait compte des capacités et des ressources que le blessé médullaire doit développer pour s'intégrer dans notre société.

Dans le site web sexualité et handicap, Alain Giami dit que lorsque la littérature et le cinéma mettent en scène une personne handicapée, ce sont souvent les sentiments de l'auteur ou de la société qui sont mis en évidence et non la réalité des personnes handicapées. Il n'est pas rare que ses sentiments expriment la peur, la pitié et le rejet mais presque jamais la personne handicapée n'est présentée comme fascinante ou attirante sexuellement. Les personnes handicapées représentent plutôt la laideur que la beauté, la maladie que la santé, la souffrance que la jouissance.

6.8.3 LA SOCIÉTÉ

En parlant des médias, quelques infirmières ont poussé la réflexion plus loin. « On pourrait aller un peu plus loin par rapport à cette question, si c'est par rapport à la société, je trouve qu'il y a eu des aménagements mais il y a, ils peuvent en faire encore un peu plus... ». En effet, il y a souvent des pétitions ou des demandes qui sont formulées aux entreprises comme par exemple aux CFF pour l'accès facilité au train ou pour pouvoir baisser les bancomats afin qu'ils soient accessibles aux fauteuils roulants. Cela demande une grande énergie et le combat est parfois difficile pour être entendu.

Je pense qu'au niveau de la société, les médias ont également un rôle à jouer. Comme ils ne consacrent pas beaucoup de place aux personnes handicapées physiques, la société n'a pas toujours conscience des problèmes rencontrés par les blessés médullaires au sein de celle-ci. Dans les médias : « on les met un petit peu de côté, ils sont catalogués ! », c'est pourquoi la société ne peut pas prendre conscience des besoins des personnes handicapées physiques puisque l'on en parle pas assez.

H. Becker quant à lui dit que la stigmatisation résulte d'abord d'un phénomène d'étiquetage (« *labeling theory* ») : c'est flagrant pour les stigmates corporels : Le stigmate visible a pour particularité de s'imposer et de focaliser l'attention de l'interlocuteur ; il en découlera une image générale du stigmatisé. Ce processus est à l'origine de la formation des stéréotypes mais il est aussi à la base de toute connaissance sociale. Cette définition exprime que la personne handicapée est ressentie comme inférieur et qu'elle est perçue ainsi dans la société. Les médias ne cherchent donc pas à casser cette image et continuent de diffuser des informations stigmatisantes.

Jean-Luc Simon va dans le sens des infirmières en nous disant que même si des efforts importants sont faits dans le sens de l'intégration, la réalité quotidienne nous montre toutes les difficultés auxquelles nous devons faire face lorsque nous sommes amenés à vivre continûment avec une personne handicapée.

7 VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES

Après avoir effectué cette analyse, je suis en mesure de répondre aux hypothèses retenues en début de travail.

7.1 PREMIÈRE HYPOTHÈSE

Ma première hypothèse soutenait que dans les services de réadaptation, les problèmes liés à la sexualité des blessés médullaires sont peu abordés par les infirmières. Cette affirmation est en partie vraie, cependant j'apporterais quelques nuances.

La sexualité est un sujet qui est abordé avec tous les bénéficiaires de soins blessés médullaires. Mon hypothèse se vérifie dans le sens où les infirmières qui ont peu d'expérience dans le domaine de la paraplégie et de la tétraplégie attendent que cela soit le patient qui prenne l'initiative d'en parler. Le manque de connaissances et d'informations sur le sujet ne permet pas aux infirmières plus novices d'aborder le thème de la sexualité car elles ont en effet l'appréhension de ne pas pouvoir répondre à toutes les questions. Le manque d'expérience ne leur permet pas toujours de reconnaître dans le discours du bénéficiaire de soins le besoin de parler de sexualité. Néanmoins, elles sont conscientes du fait que la sexualité est un sujet important pour le traumatisé médullaire et elles font toujours en sorte que le patient qui leur en parle obtienne des réponses, soit en se référant au médecin chef, soit à des personnes de référence comme les infirmières plus expérimentées.

Par contre, mon hypothèse n'est pas tout à fait vraie en ce qui concerne les infirmières qui ont plus d'expérience. En effet, ces dernières ont plus de connaissances, acquises sur le terrain au fil du temps, et arrivent mieux à cerner les besoins du bénéficiaire de soins. Elles auront effectivement plus de facilité à reconnaître une demande lorsque celle-ci est détournée. Les infirmières travaillant depuis longtemps dans le service savent l'importance que peuvent avoir les troubles de la sexualité pour un traumatisé médullaire et vont aborder le sujet à un moment ou à un autre de manière assez frontale sans attendre que le bénéficiaire de soins prenne les devants.

7.2 DEUXIÈME HYPOTHÈSE

Ma deuxième hypothèse prétendait que les représentations sociales liées au handicap et à la sexualité influencent les soignants ce qui engendre un obstacle et empêche les soignants d'aborder le sujet de la notion de sexualité avec le blessé médullaire.

Cette hypothèse n'est pas exacte. En effet, les infirmières ont leurs propres représentations de la sexualité, leurs valeurs et leur culture mais cela ne représente pas un obstacle pour aborder le sujet. Elles ne se permettent pas de juger les bénéficiaires de soins mais essaient, au contraire, de comprendre ce que représente pour eux la sexualité.

Elles sont tout à fait capables de parler de relations sexuelles avec les bénéficiaires de soins même s'il est vrai qu'elles essaient de leur faire comprendre que la sexualité ne s'arrête pas à l'érection et par conséquent à la pénétration. Toutefois, cela n'est pas dû à leurs représentations mais simplement au fait que lorsqu'un traumatisé médullaire a des troubles de l'érection, il est important de leur faire prendre conscience que la sexualité peut très bien se vivre au travers de l'affectivité et que le plaisir peut naître ailleurs que dans l'érection.

Une de mes sous hypothèses soutenait que les représentations sociales liées au handicap et à la sexualité des infirmières étaient proches de celles qui sont véhiculées par les profanes. Cela est complètement faux. En effet, comme mentionné dans l'analyse, le grand public n'a absolument pas conscience des problèmes liés au traumatisme médullaire. La grande majorité des gens valides n'ont pas la notion des troubles sphinctériens, des troubles de la sphère génitale, ils ne peuvent pas, par conséquent avoir des représentations correctes sur la sexualité des blessés médullaires puisqu'ils ignorent l'existence des troubles sexuels. Par contre, les infirmières connaissent ces problèmes et ont des représentations plus proches de la réalité qui leur permettent d'être des personnes ressources auprès des bénéficiaires de soins blessés médullaires.

7.3 TROISIÈME HYPOTHÈSE

Ma troisième hypothèse dit que la diminution de l'estime de soi du blessé médullaire ou la crainte que celle-ci puisse exister retient les soignants de parler de sexualité.

Cette hypothèse est partiellement vraie car les infirmières s'accordent toutes à dire qu'avant de pouvoir parler de sexualité, le patient doit déjà avoir entamer un processus de deuil par rapport à son corps d'homme valide. Les troubles de la sexualité ne prennent une importance que lorsque le patient a réglé certains problèmes inhérents à son traumatisme et qu'il a intégré son nouveau corps.

Par contre, il est inexact de soutenir que les soignants ne peuvent pas identifier la sexualité comme besoin inhérent à la réadaptation car la perte de l'intégrité physique du blessé médullaire les empêche de l'identifier comme être sexué. Les infirmières ont parfaitement conscience que le traumatisé médullaire est un être sexué et qu'en tant que tel, il est légitime que ce dernier ait des besoins au niveau de la sexualité. Elles sont également capables d'identifier les troubles qui peuvent être liés au choc spinal. Même s'il est vrai que le manque de formation et de connaissances empêche les infirmières moins expérimentées d'aborder le sujet, elles ne refusent jamais d'en parler avec le patient même si elles doivent s'en remettre à des personnes de référence pour obtenir des réponses claires.

Je constate donc que la notion de sexualité des patients blessés médullaires est un consensus de soins. Toutefois, ce consensus n'est pas clairement défini. En effet, il n'y a pas d'objectif clair et précis à atteindre en ce qui concerne les troubles de la sexualité. Il y a également des sujets, comme les entretiens avec les épouses, qui ne font pas partie du mandat de l'institution. Pourtant, le sujet de la sexualité est abordé avec les bénéficiaires de soins traumatisés médullaires et des solutions sont apportées afin de réduire les troubles résultant du choc spinal au niveau de la sexualité.

8 CONCLUSION

A la suite de cette analyse, je peux tirer quelques points de conclusion.

Tout d'abord, je note que les infirmières, du moins les plus novices ont une vision assez biologique de la sexualité. Chez l'homme, le principal problème qu'elles identifient reste lié aux troubles de l'érection. Cela est certainement dû au fait que ce problème est observable et directement lié à la sexualité si on la définit basiquement par le coït. Or, à travers mes cadres de référence, j'ai clairement défini que la sexualité était une affaire de représentations liées aux trois dimensions, à savoir, biologique, psychologique et sociale.

Je constate également que les infirmières sont isolées par rapport aux troubles de la sexualité. En effet, elles ne font pas état d'échange avec l'équipe pluridisciplinaire si ce n'est avec le médecin chef qui reste leur seule ressource hormis celle des pairs. Il faut néanmoins souligner que tous les pairs ne font pas référence. Les infirmières s'appuient sur les plus expérimentées et déplorent le manque de transmission au sujet de la sexualité, tant au niveau des colloques, que des rapports. Le fait qu'il n'y ait pas d'objectifs définis dans la prise en charge au niveau de la sexualité est sans doute un frein à l'échange entre les différents acteurs de la prise en charge.

Dans les représentations des infirmières au niveau de la sexualité des patients blessés médullaires, j'ai souvent noté la notion de : avant, c'était bien, après, cela sera difficile. Elles se placent en tant que soignantes et voient les problèmes liés au traumatisme médullaire : troubles de l'érection, incontinence, perte de la mobilité,... De plus, j'ai démontré que les représentations propres à chaque infirmière influençaient leur manière d'appréhender la sexualité des personnes traumatisées médullaires. Elles pensent donc qu'avant c'était bien parce que c'était la normalité et qu'après, il faudra composer avec le handicap et l'inconnu. La dimension sociale est peu présente dans la prise en charge des patients, il est peu question de stigmatisation, de discrimination...

J'ai également décrypté deux freins à la prise en charge dans le domaine de la sexualité :

Le premier est directement lié au mandat de l'institution qui vise tout d'abord la réinsertion sociale et par là, la capacité de gains. Cet aspect va être un indice de réussite au niveau de la prise en charge du patient dans le milieu institutionnel. Par conséquent, il est facilement démontrable que la sexualité n'est pas à proprement parler le centre de la réadaptation même si la prise en charge vise à être globale.

Le second frein est plutôt posé par les déficits en formation. En effet, il y a peu voire pas de formation continue dans le domaine de la sexualité au sein de l'institution. De plus, je ne pense pas que les infirmières ressentent comme un manque le fait de ne pas avoir assez d'acquis à ce niveau, tout au plus de la gêne lorsqu'elles sont en situation délicate par rapport à une question à laquelle, elles n'ont pas la réponse. Du point de vue de la formation, les infirmières ne semblent pas envisager l'autoformation par des lectures professionnelles ou par un questionnement d'autres professions plus habilitées à répondre à ces questions. La seule source d'autoformation à laquelle les infirmières recourent est l'expérience de leurs pairs. La question qui se pose alors serait de comprendre pourquoi les autres professionnels ne sont pas sollicités, l'organisation hospitalière ne légitime-t-elle pas les sources de formation en-dehors du cercle professionnel ou les infirmières ne légitiment-elles pas l'expérience professionnelle des autres corps de métier ?.

9 PISTES D'ACTION

A la suite de ma conclusion et de la vérification des hypothèses, je souhaite donner ici quelques pistes d'action.

Je pense qu'il serait profitable d'intégrer quelques cours au sein de l'institution destinés aux infirmières afin qu'elles aient plus de réponses concrètes à donner aux patients ce qui leur permettrait de se trouver moins démunies face aux troubles de la sexualité rencontrés par les clients dont elles ont la charge. Je mettrais en évidence en lien avec la thématique une approche destinée à comprendre : la souffrance en lien avec le handicap, le corps à apprivoiser, l'image corporelle en lien avec la propre perception du patient et au travers du regard de l'autre, la physiologie des troubles sexuels de l'homme, l'érection, l'amour et l'autonomie, le devenir du couple, l'homme et les représentations sociales de l'amour, la procréation,... Cette liste n'est pas exhaustive mais, selon moi, ce sont déjà quelques sujets à aborder.

L'institution pourrait réfléchir à la mise en place d'objectifs en lien avec les troubles de la sexualité. Ce n'est certes pas le mandat premier d'un centre de réadaptation comme celui-ci mais lors de chaque prise en charge, ce problème intervient à un moment ou à un autre. La mise en place d'objectifs liés aux troubles de la sexualité permettrait sans doute à l'équipe interdisciplinaire de collaborer de manière encore plus étroite en prenant également en compte cet aspect de la réadaptation. De plus, s'il y avait des objectifs, cela aiderait les infirmières, surtout les moins expérimentées dans leur approche à ce sujet avec les patients, car il y aurait plus d'échanges au niveau de l'équipe et donc plus de solutions apportées.

L'institution pourrait également réfléchir à la possibilité d'engager un sexologue ou un thérapeute capable de guider les patients blessés médullaires face aux troubles de la sexualité liés à leur traumatisme. Si cette personne ne peut intervenir pour différentes raisons auprès des patients, je pense qu'il est nécessaire d'avoir une personne habilitée à parler de sexualité avec les soignantes afin de répondre à leurs différentes demandes en lien avec le domaine de la sexualité.

Sur un point de vue plus général, je me rallie aux infirmières que j'ai interrogées et je propose que les médias fassent plus de reportages proches de la réalité en intégrant toutes les difficultés rencontrées par un paraplégique et un tétraplégique afin de faire évoluer les mentalités. Je suis bien conscient que je ne peux pas tellement agir sur cet aspect mais je pense que les représentations doivent évoluer et qu'il y a encore bien des choses à améliorer quant aux aménagements à apporter dans notre société pour intégrer de manière adéquate les personnes souffrant de handicap physique.

10BILAN

Ma première difficulté a été de trouver assez de documents pour étayer mes recherches afin d'élaborer des concepts pertinents. En effet, le sujet n'est pas traité en abondance dans la littérature ce qui m'a valu quelques doutes sur mon choix en début de travail.

Puis, je n'ai pas eu le choix du lieu pour mes entretiens car il n'y a qu'une seule clinique de réadaptation compétente au niveau de la paraplégie et de la tétraplégie en Valais, ce qui ne m'a pas permis d'identifier des prises en charge différentes au niveau de la sexualité dans différents établissements.

J'ai également éprouvé quelques difficultés lors de mes entretiens car le sujet touche l'intimité des personnes et certaines questions ont suscité beaucoup d'émotions chez les différentes infirmières interviewées. J'ai toutefois réussi à mener à bien mes entretiens et à obtenir les réponses que j'attendais.

Enfin, la mise sur papier des entretiens m'a pris un certain temps. En effet, j'ai pris un peu de retard par rapport à mon plan de travail car je n'avais pas réalisé le travail que représentait un tel exercice.

Cependant, j'ai éprouvé beaucoup de plaisir à l'écriture de ce mémoire de fin d'études. J'ai acquis de nouvelles connaissances et j'ai pris conscience de l'importance du travail relationnel dans les soins infirmiers.

Je suis ravi car le sujet choisi était à la hauteur de mes espérances. De plus, je souhaite travailler dans un service de réadaptation et j'ai pris conscience des différents problèmes que peuvent rencontrer les soignants de ces services.

J'avais peur de ne pas pouvoir mener mes entretiens au sein de la clinique romande de réadaptation de la SUVA car mon sujet était un peu particulier. Mais j'ai obtenu les autorisations nécessaires et j'ai été très bien accueilli au sein du service. Toutes les infirmières à qui j'ai proposé de participer à mon entretien ont été d'accord.

Je suis également ravi car mes questions ont fait prendre conscience à certaines infirmières qu'elles ne parlaient peut-être pas assez de sexualité avec les bénéficiaires de soins blessés médullaires mais qu'elles allaient y remédier. L'infirmier chef a même retenu l'idée d'organiser un colloque afin de parler de sexualité dont le but serait de voir : « où elles en sont dans leur parcours ,ce qui leur permet d'acquérir cette expérience sur le sujet et la capacité d'analyse par rapport aux problèmes ! ».

11 BIBLIOGRAPHIE

Association des Paralysés de France. *Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*. Paris : Association des paralysés de France, 1996, 505 p., p. 81-83

ABRAHAM, G. et PASINI, W., *Introduction à la sexologie médicale*, Paris, Ed. Payot, 1974, 385 pages.

AGHTE DISERENS Catherine, VATRE Françoise, *Accompagnement Erotique et Handicaps: au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur*, Editions La Chronique Sociale, Lyon, 2006.

BRESLIN C., *In a ward at the Bronx, : Talking about the unspeakable*, New York ,1971.

BRUSSELMANS, W, *Fonction Sexuelle et vécu de la sexualité après une lésion de la moelle épinière*, Brochure Laboratoire PFIZER, 2001, 71 p.

BLOCH H., CHEMAMA R. : *Grand dictionnaire de la psychologie*. Larousse, Paris, 1991.

BECKER, S. Howard. *Outsiders : études de sociologie de la déviance* ; trad. de l'américain par J.-P. Briand et J.-M. Chapoulie ; Ed. A.-M. Métailié, 1985, 247 p.

CASTORIADIS-AULAGNIER, Piera. *La violence de l'interprétation : du pictogramme à l'énoncé*, 4e éd, Ed. Presses universitaires de France, Paris, 1991, 363 p.

CHANG J., *Le Tao de l'art d'aimer*, Ed. Calmann Lévy, 1977, 215 p.

COLE T.M., CHILGREN R., ROSENBERG P., *A new programme of sex education and counselling for spinal cord injures adults and health care professionals*. Ed. Paraplégia, 22, 1973.

DUPRAS, André. *Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique*, Collection Nouvelles pratiques Sociales, Volume 13, Ed. Presses de l'Université du Québec, 2000.

DEMANET Sophie, *Rôle infirmier auprès des patients blessés médullaires*, Centre de traumatologie et de réadaptation de Bruxelles, Service de formation permanente, 1998.

DESERT J.-F. , *Déficiences motrices et situations de handicaps, aspects sociaux, psychologiques, techniques, sociaux et législatifs* extrait de *Les lésions médullaires traumatiques et médicales (paraplégies et tétraplégies)*, Ed. APF, Paris, 2002.

DICTIONNAIRE « Le Nouveau Petit Robert » Ed. 2007.

DUBOS R., *L'Homme interrompu*, Paris, Seuil, 1985, 199 pages.

DUPRAZ, André. *Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique*, Collection Nouvelles pratiques Sociales, Volume 13, Ed. Presses de l'Université du Québec, 2000.

DUPRAS, A. (1998). « La déssexualisation de la personne handicapée mentale ou le syndrome de Forrest Gump », *Revue Européenne du Handicap Mental*, vol. 5, no 18, 47-52.

GRUNDBERGER Béla : "Le Narcissisme", Petite Bibliothèque Payot, PARIS, 1975, 348 P. (p. 20)

GOFFMAN, Erving. *Stigmates – Les usages sociaux des handicaps*, Les Éditions de Minuit, 1975, première édition en 1963, Ed. Le sens commun, 175 p

GERMAIN DUCLOS, *L'estime de soi un passeport pour la vie*. Édition Le magazine et l'Hôpital Ste-Justine, collection Parents, 2000, 115 p.

HESBEEN, Walter, *La réadaptation : aider à créer de nouveaux chemins*, Ed. Seli Arslan, Collection Perspective soignante, 2001, 156 p.

HOHMANN G.W., *Consideration in management of psychosexual readjustment in the cord injured male*, Spinal Cord Injury Conference, Boston, 199-204, oct. 1971

LONGNEAUX, Jean Michel. « Préface », *La sexualité dans les institutions de soins*, revue *Ethica Clinica*, n°25, Ed : FIIHW, mars 2002, p. 1-2

MURFY R.F. : *Vivre à corps perdu*, édit. orig. "The body silent", Trad. Fr. P. Alexandre, PLON, collec. Terre Humaine, Paris, 1989

MONEY, John. *The Destroying Angel: Sex, Fitness & Food in the Legacy of Degeneracy Theory, Graham Crackers, Kellogg's Corn Flakes & American Health History*. Buffalo, N.Y.: Prometheus Books, 1985

PASINI, Willy. , Crépault, Claude. *L'imaginaire en sexologie clinique*, Ed PUF, Paris, 1987, 95 p. p. 25

PASINI, Willy. *Être sûr de soi* ; trad. de l'italien par Jacqueline Henry Ed O. Jacob, Paris, 2002, 268 p.

STIKER, H.J. , *Corps infirmes et sociétés*, Essais d'anthropologie historique, Collection : Action sociale, Ed. Dunod; 3e édition, juillet 2005, 253 p.

SIMON Jean-Luc, *Ce corps qu'on ne reconnaît plus*. In : *Informations sociales*, n°5, juillet-août 1990, p. 39-42

SIMON, Jean-Luc.- *Vivre après l'accident. Conséquences psychologiques d'un handicap physique*, Lyon, Ed. Chronique Sociale, 2001, 152 p

SOULIER, Bernadette. *Aimer au delà du Handicap, Vie affective et sexualité du paraplégique*, Coll. Pratiques sociales, Privat, Toulouse, 1997, 212 p.

SIGMUND, Freud, *Introduction à la psychanalyse : 3e partie*, 1916, Traduit de l'Allemand par le Dr. S. Jankélévitch en 1921, avec l'autorisation de l'auteur, Paris: Éditions Payot, Petite bibliothèque Payot, no 6. , p.100

WEBOGRAPHIE

DE COLOMBY Patrick, Sociologue INSERM, interview de Noé Nitot, Nov. 2005, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.lesauvageon.org/IMG/pdf/lasexualitepatrick1b_finish.pdf>, (Consulté le 27/09/2006)

SIMON Jean Luc, « L'image de soi : Incidence de la visibilité du handicap dans la relation à autrui et aux groupes », 1991 [En ligne]. Adresse URL <<http://jlsimon.free.fr/articleshtm/publication/imsoi.html>>, (Consulté le 27/09/2006)

GIAMI Alain, « SEXUALITE & HANDICAP », colloque de Association Laïque pour l'Education et la Formation Professionnelle des Adolescents (ALEFPA), 2006 [En ligne]. Adresse URL : <<http://www.alefpa.asso.fr/fichiers/alefpa-6o09om29.pdf>>, (Consulté le 25/01/2007)

SIMON Jean Luc, « L'image de soi : Incidence de la visibilité du handicap dans la relation à autrui et aux groupes », 1991 [En ligne]. Adresse URL <<http://jlsimon.free.fr/articleshtm/publication/imsoi.html>>, (Consulté le 27/09/2006)

Collège International des Infirmières Conseillères de Santé, « Reprendre confiance en soi », extrait de citations de Willy PASINI issues du livre *Être sûr de soi* [En ligne]. Adresse URL <<http://ciics.free.fr/>>, (Consulté le 27/09/2006)

NOREAU L. et al. « Evaluation des services médicaux et de réadaptation fournis par les personnes qui ont subi une blessure médullaire ». Evolution de la condition des usagers à 3 mois et 1 an post-réadaptation fonctionnelle intensive. [En ligne], Adresse URL : <<http://www.ulaval.ca/cirris/pdf/SuiviBM2005.pdf>> (Consulté le 10/05/07)

Etudiantinfirmier.com, « Prise en charge psychologique du patient handicapé », 2005 [En Ligne], Adresse URL : <http://www.etudiantinfirmier.com/index_psy.php?page=26> (Consulté le 15/05/07)

MALANDAIN, C. BEURET-BLANQUART, F. CHAMBELLAN, S. « Les défenses psychologiques suscitées par l'annonce du handicap a un adulte blessé médullaire » [En Ligne], Adresse URL : <http://www.paratetra.apf.asso.fr/lesions_medullaires_informations/Articles/defense>

s psychologiques annonce du handicap a un adulte blesse medullaire Malandi n.pdf> (Consulté le 15/05/07)

PLASMAN Dominique, « Sexualité personnes handicapées », FPS – 2006 [En Ligne], Adresse URL : <<http://www.femmesprevoyantes.be/NR/rdonlyres/A56FCC1D-2860-425A-8412-A73CA79B6401/0/fpsanalyse06sexualitedespersonneshandicapees.pdf>> (Consulté le 15/05/07).

AGHTE DISERENS Catherine, présidente du SEHP (Sexualité et Handicaps Pluriels)
« Sexualité et handicaps...d'abord femmes et hommes, avant le handicap » [En Ligne], Adresse URL :< <http://www.avenirsocial.ch/fr/p42005735.html>> (Consulté le 15/05/07)

Association PASSERAILLE APETREIMC, « Dépendance physique : intimité et sexualité » [En Ligne], Adresse URL :<http://www.passeraile.fr/index.php?option=com_content&task=view&id=67&Itemid=61> (Consulté le 27/06/07)

Psychobiologie Humaine, "Construction culturelle" de la notion de "sexualité"[En ligne]. Adresse URL :<<http://psychobiologie.ouvaton.org/sexualite/txt-sexualite-7.sexualite.htm>> (Consulté le 21/02/2007)

Gérontologie en institution,« Maslow, Henderson, Soins »[En ligne]. Adresse URL :< <http://membres.lycos.fr/papidoc/573Hendgrille.html>> (Consulté le 17/10/2006)

MERCIER Michel, « Représentations sociales, vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques : de l'approche scientifique à l'approche éthique », 2003 [En ligne].
Handicap & Vie - Vivre au mieux avec son handicap, [En ligne]. Adresse URL :< http://www.handilife.com/Acc_complications_001.php> (Consulté le 07/03/2007)

Adresse URL :< <http://www.fundp.ac.be/medecine/psycho/bib/sph.htm>> (Consulté le 21/04/2007)

L'HANDINAUTE, « Quatrième sexe : les handicapés », [En Ligne], Adresse URL :< <http://www.handinaute.org/polemique1199.html>> (Consulté le 21/06/07)

Office Fédéral de la Statistique, « Santé, Maladie, Accident/Accident : Fréquence » [En ligne]. Adresse URL :<<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/gesundheit/gesundheitszustand/gesundheitskrankheit/kennzahlen0/unfaelle0/berufsunfaelle.html>> (Consulté le 17/09/2006)

ENQUETE TETRAFIGAP, «DEVENIR DES PERSONNES TETRAPLEGIQUES depuis la première entrée en service ou centre de rééducation » TETRAFIGAP, rapport d'étape, rapport final de phase I, mai 2000. [En ligne]. Adresse URL <

http://www.moteurline.apf.asso.fr/epidemiostatsevaluation/etudeshp/tetrafigap/intro_synthese2.htm#equipe>, (Consulté le 27/09/2006)

CAMPANA, Aldo. « Enseignement de la santé sexuelle à l'OMS », Formation continue en sexologie clinique Genève 2006, [En ligne]. Adresse URL : http://www.gfmer.ch/Chalumeau_Presentations_Fr/Pdf/Sante_sexuelle_OMS_Campana_2006.pdf (Consulté le 12/10/2006)

Association des Paralysés de France, « Handicap et Sexualité », [En ligne]. Adresse URL : http://www.apf.asso.fr/apfenaction/apf_formation/formation.php?id=68 (Consulté le 19/10/2006)

TREMBLAY, Serge. « La sexualité humaine et ces multiples facettes ». Objectif Couple.[En ligne]. Adresse URL :<<http://www.objectif-couple.com/texte-thematique/001-sexualite-humaine.php>> (Consulté le 2/11/2006)

LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT (CIF) , format PDF, [En Ligne], Adresse URL :<http://www.creaiidf.org/File/encadre_cif.pdf?PHPSESSID=6a6ab266cb8a34b28c98bd7f1bd3f739> (Consulté le 21/06/07)

DE BOCCARD Georges-A., La sexualité masculine, [En ligne]. Adresse URL :<http://www.gfmer.ch/Presentations_Fr/Sexualite_masculine.htm> (Consulté le 09/02/2007).

BROCHURE

CIH-2 : *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* projet final. Version complète, Genève, Suisse, Organisation mondiale de la Santé, 2000

Association Internationale Sexualité et Handicap Pluriels, «Vivre aussi ma sexualité», Brochure SEHP, 2001.

PHOTOS

Site de Gerald Metroz., « Galerie », [En ligne]. Adresse URL :<<http://www.geraldmetroz.com/gallery.php?mode=1>> (Consulté le 10/12/2006)

12 ANNEXES

12.1 QUESTIONNAIRE

12.2 GRILLE D'ANALYSE

QUESTIONNAIRE

1- Quelle importance ou quelle attention accordez vous à la sexualité d'un blessé médullaire hospitalisé dans un centre de réadaptation ?

---	--	-	+	++	+++

2- Pouvez-vous préciser dans quelle mesure celle-ci trouve une place dans le processus de réadaptation? (Tableau : temps, informations, qualité d'entretien,...)

	---	--	-	+	++	+++
Temps						
Information						
Relation d'aide						
Faciliter les relations sexuelles des patients hospitalisés						

Selon vous, dans quelle mesure la sexualité fait-elle partie de la prise en charge d'un blessé médullaire ?

3- Citez trois ressources qui peuvent aider un patient blessé médullaire à recouvrer une forme de sexualité

Citez trois problèmes qui peuvent entraver le patient dans la reprise de sa vie sexuelle ?

4- Selon vous, entre l'équipe soignante et le patient, y a-t-il des soignants ou d'autres personnes qui devraient prendre l'initiative d'aborder le sujet de la sexualité ? et qui dans l'équipe soignante ? En quoi ces personnes seraient-elles appropriées pour aborder cette question ?

5- Pouvez-vous décrire deux situations où le bénéficiaire de soins a abordé le sujet de la sexualité avec vous ?

Si oui, je voudrais un exemple où vous sentiez à l'aise pour l'aborder ce sujet avec un patient et un exemple où vous n'étiez pas à l'aise pour aborder ce sujet avec un patient.

Avez-vous pu identifier par la suite les raisons qui vous ont mis(e) à l'aise ou les raisons qui ont provoquées le malaise ?

6- Vous est-il arrivé de ne pas pouvoir répondre à une question qu'un patient vous a posée au sujet de sa sexualité ?

Si oui, pouvez-vous me décrire la situation ?

7- Vous arrive-t-il de parler de sexualité avec les blessés médullaires ? Qui prend l'initiative de telles discussions ? s'il vous arrive d'engager la discussion sur ce sujet, Comment entrez vous en matière ?

Quels sont les thèmes qui reviennent le plus souvent ?

A votre avis, concernant la sexualité, y a-t-il des questions indispensables à aborder (que ce soit par vous ou un autre professionnel) avec un blessé médullaire durant son séjour en centre de réadaptation ? Si oui, lesquelles ?

Dans le domaine de la sexualité, y a-t-il des domaines qui vous semblent davantage du ressort des infirmiers ?

8- Si le patient n'a pas pris l'initiative de parler de sexualité après deux mois au sein de votre service, que faites vous ?

9- Quelles sont les trois ressources personnelles qui vous permettent d'aborder le sujet de la sexualité avec un blessé médullaire ? Ou plutôt : à votre avis, quelles devraient être les 3 caractéristiques d'un professionnel dont la tâche serait d'aborder la sexualité avec un blessé médullaire (moins inquiétant pour la personne qui doit répondre) ? (Pourrait être une relance pour la question 11, le style est moins direct)

10- Vous est-il déjà arrivé d'en parler avec la partenaire d'un patient et avec le patient et sa partenaire ? Si oui, qu'avez-vous pensé de ce mode de faire ? Si non, qu'est-ce que vous en pensez ?

11- « Jolie JF 22 ans, brune, mince, propose assistance sexuelle rémunérée (tarif à négocier, sachant que la prostituée prend dans les 250-300 euros de l'heure) pour homme tétraplégique ou incapable de se masturber seul. Laissez votre mail si intéressé. »

Dans quelle mesure pensez-vous que ce type d'annonce puisse répondre aux attentes sexuelles de certains des blessés médullaires ?

12 -Si un colloque était organisé au sein de votre service pour discuter de la possibilité de mettre les patients en position pour la venue d'assistantes sexuelles dans votre établissement, comment pensez-vous que les professionnels le prendraient ?

13- Pour qu'un couple formé d'une valide et d'un invalide puisse obtenir de la satisfaction sexuelle, à quoi le professionnel qui parlerait de sexualité avec le patient, devrait-il rendre attentif le patient ou sa partenaire s'il ou si elle vous en faisait la demande? Quels conseils pensez-vous qu'il faudrait leur proposer ?

14- De votre point de vue, quelle image les médias donnent-elles de la sexualité des blessés médullaires ou plus généralement des personnes qui sont handicapées suite à un accident ?

15- Quelle image pensez vous que le blessé médullaire a de sa propre sexualité ?

16- De votre point de vue, quelles sont les principales caractéristiques de la vie sexuelle des blessés médullaires hospitalisés ?

Pensez-vous que le retour à domicile change quelque chose dans ce domaine ?

A votre avis, y aurait-il des raisons de structurer une prise en charge (poser des objectifs et définir des moyens d'y parvenir) dans ce domaine ?

A votre avis, y a-t-il une dimension prioritaire (bio-psycho-sociale) pour faciliter la (re)prise d'une vie sexuelle et de couple harmonieuse ?

17- Photo Gérald Métroz



Quelle pourrait être la réaction des personnes qui ne travaillent pas dans le domaine de la santé ou du social ?

A votre avis, qu'est-ce qu'un photo comme celle-là si elle paraît dans la presse quotidienne, pourrait avoir sur les blessés médullaires ?

Pensez vous qu'il serait opportun qu'elle tombe entre les mains de vos patients ?

Si oui pour quelle raison ?

Si non, pour quelle raison ?

Grille d'analyse

Dimensions	Sous dimensions	Phrases tirées des entretiens
1. Le rôle infirmier en relation avec la notion de sexualité	1.1 Différences de prises en charge entre les soignants	<ul style="list-style-type: none"> - « Voilà, c'est beaucoup plus les patients que moi, (qui parle de sexualité) ouais, tout à fait ! » - « C'est plus simple d'ailleurs de raconter des cochonneries avec un homme qu'avec une femme en tout cas au début. »
	1.2 L'expérience	<ul style="list-style-type: none"> - « je suis super attentive au moment où ils vont partir en congé d'aborder ce sujet parce que c'est clair que cela ne sera plus comme avant, on sait que cela sera super difficile à vivre ! » - « c'est peut-être bien d'aller aborder ce problème avec le patient mais il faut peut-être choisir quelqu'un qui a peut-être l'expérience et qui pourra lui apporter quelque chose de précis ! ». - « je le vis pas très bien, je me dis qu'avec le temps, je devrais pouvoir apporter beaucoup plus à ces personnes qui sont sans réponse et je ne vois pas pourquoi c'est toujours le Docteur qui doit répondre à ces questions ! ».
	1.3 La formation et la formation continue	<ul style="list-style-type: none"> - « Depuis que je suis ici, c'est vrai qu'au niveau de la sexualité, dans le domaine de la sexualité, on a peu de formation, de formation interne. » - « Moi, je fais ce que j'ai avec mes outils, mes propres outils mais je détiens pas la vérité. » - « Cela serait aux infirmières d'en parler mais il faudrait qu'on ait des apports théoriques aussi là-dessus, comment ça fonctionne tout bêtement après un choc ? - « Ignorance des connaissances ! ». - « Effectivement, on en parle pas assez avec les collègues ! ». - « Écoutez, là vous avez cette question mais attendez mardi prochain parce qu'elle est en vacances, (elle, signifie l'infirmière compétente pour vous répondre). » - « Dis donc, on a tel patient là, il vient de poser la question là ... moi j'ai pas les outils pour répondre, qu'est ce que tu répondrais à ma place... ! »

2. Le mandat de l'institution	2.1 au niveau de la sexualité du patient blessé médullaire	<p>- « Monsieur tout le monde, en général, on pense pas à la sexualité du traumatisé médullaire, donc si on se positionne en tant qu'institution, c'est non (entendez par là, parler de sexualité). Si on se positionne en tant que service spécialisé, c'est oui ! »</p> <p>- « Alors si on écoute une institution, si on se laisse aller dans l'institution, c'est la mobilité parce que c'est ce que demande une assurance, c'est ce que demande le travailleur !</p>
	2.2 au niveau du couple et de la famille	<p>- « encore une fois, moi je pense qu'il faut vraiment avoir cette relation de confiance pour aborder le sujet et même si je connaissais finalement bien la femme du patient parce qu'elle venait tous les jours en visite, c'était quand même pas ma patiente et je préférerais l'aborder avec son conjoint et que lui me dise comment ça se passait le, le top ça aurait été de les voir tous les deux mais euh, mais je me sentais quand même pas, pas prête à ça ! »</p> <p>- « Parfois, ils ont divorcé ou la situation de couple a complètement... ou la personne rentre en dépression, le traumatisé médullaire rentre en dépression parce qu'il n'y a rien qui se passe bien à l'extérieur, il rentre avec des escarres... et des fois, c'est juste lié à des problèmes de couple quoi ! qui a été mal traité ou pas traité ! ».</p> <p>- « Et il y a des situations où les patients s'en vont, ils arrivent au terme de leur... en tous cas pour la société économiquement, ils arrivent au terme (rictus) de leur réadaptation et nous on sait pertinemment que c'est pas fini du tout, que ça va être une grosse guerre à l'extérieur. »</p> <p>- « on devrait changer la mission de notre établissement, par exemple, enfin de notre établissement et euh, ça va trop loin là, non, on peut pas... Mais pourquoi pas, il faudrait faire une initiative...</p>

3. Les représentations	3.1 Les représentations au niveau biologique	<ul style="list-style-type: none"> - « En se disant, ben voilà, de toutes façons c'est foutu j'ai plus d'érection, j'ai plus rien, de toutes façons pour moi, c'est foutu ! » - « C'est aussi notre devoir de dire, ben voilà, y a pas que ça quoi ! » - « Que se faire des injections dans la verge par exemple ou prendre des médicaments, ça remplace pas euh quelque chose de naturel, ça perturbe les représentations, quoi ! »
	3.2 Les représentations au niveau de l'estime de soi	<ul style="list-style-type: none"> - « On pourrait dire une sorte de fierté, c'est tiens, voilà je constate que je suis encore un homme enfin ouais, je dirais, l'érection, ça c'est quelque chose d'assez fort, primordial pour eux. ». - « Ça, ça peut être quelque chose qui pourrait entraver sa relation dû effectivement à sa perception de lui-même, à son corps, à sa sexualité et euh, les soins qu'il doit se faire, ça, ça peut être aussi une sacrée entrave d'après ce que j'ai pu voir. » - « Il avait des troubles sphinctériens bon, il devait apprendre à accepter qu'on lui fasse un toucher rectal tous les jours etc.... Enfin, il avait énormément de choses dans sa tête, des soucis, d'un plus grand, des soucis... Donc à ce moment-là, la sexualité ce n'est pas leur principal... ».
	3.3 Les représentations au niveau de la reproduction	<ul style="list-style-type: none"> - « Dans les situations que j'ai vécues, ce sont des jeunes para avec quand même des projets de famille etc., donc ils associent beaucoup sexualité à encore une capacité d'avoir des enfants etc., donc j'aborde aussi le sujet de savoir comment ils pourraient faire s'ils n'arrivaient pas à avoir une relation complète. » - « C'est déjà d'avoir conscience que ça sera pas comme avant, donc il faut pas qu'il cherche à revivre les mêmes sensations qu'avant, donc ça c'est sûr que déjà, il faut qu'ils fassent un peu un deuil, mais en même temps euh, revoir un petit peu avec eux qu'est-ce que ça signifie la sexualité, l'affectivité ? ».

4. Les qualités d'une professionnelle infirmière pour aborder le problème de la sexualité	4.1 La relation de confiance et le respect	<ul style="list-style-type: none"> - « C'est ce que je disais tout à l'heure, c'est savoir créer cette relation de confiance, hein ! » En effet, afin qu'un traumatisé médullaire puisse parler de sexualité, il faut qu'il y ait une confiance mutuelle entre le soignant et le soigné. - « Racontés à droite, à gauche, qu'on ne va pas se servir de tout ça car c'est aussi une peur ! ». - « Il y a, ouais, c'est un peu dedans, c'est cette notion de respect en fait, euh, qui doit être mutuel. » - « Prendre son temps, ne pas être dérangé ! » - « La disponibilité de temps et d'espace dans une chambre où l'on sait qu'on va pas être dérangé ! »
	4.2 Reconnaître le problème	- « lui montrer qu'on, qu'on donne de l'importance à ça, c'est autant important qu'une réadaptation de la vessie, ou que,... ! ».
5. Les dimensions prioritaires pour faciliter la reprise d'une vie sexuelle	5.1 La dimension psychologique	- « Accepter, euh, est-ce qu'on peut accepter, je sais pas mais il faut faire en tous cas un bout de chemin avec ce nouveau corps ! »
	5.2 La dimension biologique	- « le bio est important, c'est sûr, le psycho encore plus, ouais, mais euh, quoi que le psycho dans le bio... ».
	5.3 La dimension sociale	- pas évoquée par les soignants
6. L'assistante sexuelle	6.1 L'institution	<ul style="list-style-type: none"> - « moi, je ne peux plus accepter de travailler ici parce que ça va vraiment à l'encontre de ma conception des choses ! ». - « ils font ce qu'ils veulent mais euh, je ne suis pas convaincue que c'est ça qui va leur faire du bien quoi ? »

	6.2 Les représentations et les valeurs	<p>- « Et pis, ça fait référence quand même à des valeurs et pis on peut pas nier quand même totalement qui on est voilà ! Moi, dans mes valeurs, on peut pas dissocier sexualité et affectivité quoi ! »</p> <p>- « Moi, je pense que je ne vois pas pourquoi ça serait pas ouvert à des personnes paraplégiques alors que c'est bien ouvert pour les Messieurs et Mesdames tout le monde ! »</p> <p>- « Est-ce que c'est un besoin d'être aimé, d'aimer et d'être aimé, à ce moment-là, je pense, cette annonce, elle répond pas du tout à ce que le patient a besoin ! »</p>
	6.3 Le colloque	<p>- « que cela serait un débat passionnel quoi ! Quelque chose de passionné, ça serait super intéressant euh, peut être viscéral euh, c'est quelque chose qui pourrait être hyper constructif ! ».</p>
7. La photographie	7.1 Au niveau des infirmières	<p>- « elle va titiller là où ça dérange. ».</p> <p>- « que euh, ben oui, ces personnes ont aussi une affectivité, une sexualité qui est possible, malgré certaines barrières et pis que y sont pas finalement si différents des autres quoi ! ».</p>
	7.2 Au niveau des bénéficiaires de soins blessés médullaires	<p>- « Ben voilà, moi si je suis handicapé, ben lui il est joli alors pourquoi je pourrais pas l'être ? ».</p>
	7.3 Au niveau du public	<p>- « comme ça tout seul, je ne suis pas certaine que tout le monde soit, euh ouais euh, je pense que les réactions seraient, elles seraient vite oubliées en voyant qu'une photo comme ça vite fait, là, ça déclencherai pas grand-chose ! »</p> <p>- « cela peut choquer, les gens peuvent se dire, comment cette jolie femme avec toutes ses formes, avec tous, enfin voilà que elle, elle a, ben voilà, elle peut être avec un gars qui a plus rien quoi ! »</p> <p>- « ben machin, il a pas de cheveux, il a pas de jambes, ect, qu'est ce qu'elle fout avec un mec pareil ! »</p> <p>- « Wouah, Voilà ce que je représente vis-à-vis des autres, j'aurai plus peur du regard des autres ! »</p> <p>- « Faire travailler l'esprit de certaines personnes, ouais,.... S'ouvrir à à ce domaine bien complexe qu'est l'amour et la sexualité ! ».</p>

8. Les médias et les représentations sociales	8.1 Les messages véhiculés par les médias	<ul style="list-style-type: none"> - « Les hommes y sont monstrueusement musclés, monstrueusement membré entre guillemets, dans les films pornos etc.... ! » - « le standard, c'est l'homme super musclé qui sent bon, qui est bien rasé, qui est super bien habillé... ! » - « ils sont encore plus maigres qu'avant et peut être, du coup au niveau sexuel, y vont avoir des troubles encore plus importants, ça c'est clair que ça sera encore plus destructeur ! ». - « Tu es pas productif, tu es pas jeune, tu es pas dynamique, tu es pas.... Donc tu n'es rien pour la société, en gros, c'est ce genre de voilà, c'est ce qu'on voit ! »
	8.2 Les articles et les reportages	<ul style="list-style-type: none"> - « Dans une catégorie d'invalides, d'handicap, il y a toujours une notion négative et pourtant ces gens sont comme toi et moi ! » - « Dans le meilleur des cas, si c'est des gens qui sont un minimum informés y vont dire : " oh ben le para y marche pas, les jambes et le tétra y bouge plus rien à part le cou !" » - « à croire qu'elle existe pas quoi, que y a plus de sexualité et que la vie s'arrête et que ça s'arrête quoi ! » s'insurge cette infirmière.
	8.3 La société	<ul style="list-style-type: none"> - « On pourrait aller un peu plus loin par rapport à cette question, si c'est par rapport à la société, je trouve qu'il y a eu des aménagements mais il y a, ils peuvent en faire encore un peu plus... ». - « on les met un petit peu de côté, ils sont catalogués ! »

Alexis Prévost HES 03
Promotion Inf. 03

--